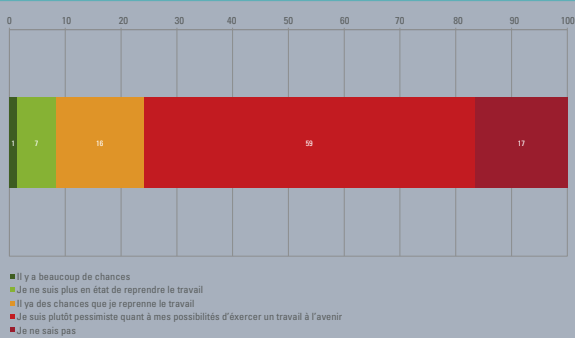


### Invalides

Une petite majorité des invalides ne s'estime plus en mesure de reprendre le travail un jour.

Figure 3: Comment envisagez-vous vos chances de travailler à l'avenir ?



### Des soins intégrés

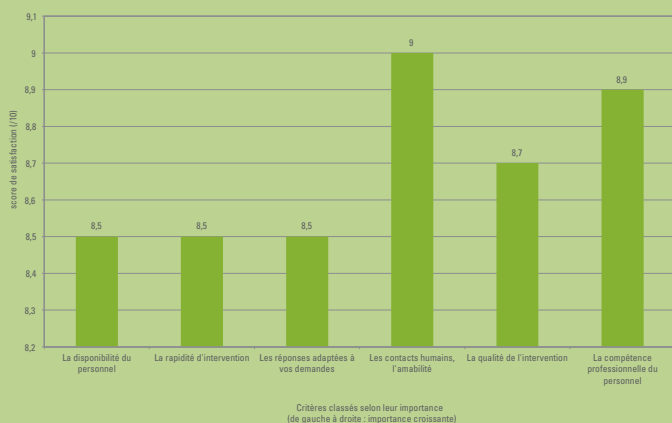
La prévalence croissante des maladies chroniques nécessite une adaptation de notre système de soins de santé. Le Plan pour les malades chroniques a pour but de concevoir de nouveaux modèles de soins pour les soins chroniques qui puissent se traduire par une amélioration de la santé et de la qualité de vie et des soins plus efficaces. La mutualité a un rôle important à jouer dans ce contexte.

### 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat

Il est toutefois essentiel que la MC prend part à la mise en œuvre de la réforme de l'état pour garantir que des soins de santé accessibles, abordables financièrement et de qualité demeurent la base de tout modèle.

### Aide et soins à domicile

Figure 4: Attentes exprimées vis-à-vis du service social : score de satisfaction et classement selon l'importance



Les scores de satisfaction donnés par les usager du service social sont très élevés.

### Livre

L'ouvrage de Christian Léonard nous invite à une réflexion stimulante, approfondie et dense autour de la responsabilité, de la solidarité et de la liberté.



En 2001, une étude de la MC sur la situation financière et sociale des invalides, à savoir les personnes en incapacité de travail depuis plus d'un an, a démontré que pour beaucoup, les indemnités de l'assurance maladie ne suffisaient pas pour s'en sortir financièrement. En effet, celles-ci se trouvaient bien en-dessous du seuil de pauvreté. Entre 2001 et 2016, les différents gouvernements ont pris de nombreuses initiatives pour augmenter les indemnités. Entretemps, le nombre d'invalides a beaucoup augmenté, et le gouvernement veut investir dans la remise au travail. Comment les invalides eux-mêmes considèrent-ils la reprise du travail? Le moment était dès lors venu pour la mutualité chrétienne de procéder à un nouvel examen approfondi auprès d'un échantillon représentatif de 500 invalides. Malgré une amélioration tangible des revenus, ce sont avant tout les invalides isolés et ceux âgés de 18 à 44 ans qui ont encore beaucoup de mal à joindre les deux bouts. Quatre familles sur dix n'ont ainsi pas pu bénéficier de soins de santé pour des raisons financières. Concernant la reprise du travail, 59% des répondants déclarent ne pas être en mesure, pour des raisons médicales, de reprendre un quelconque type de travail. Chez les 18-44 ans, les résultats indiquent un degré d'espoir. Toutefois, dans ce groupe seulement 17 % des répondants voient encore des possibilités de travailler à l'avenir. Sans un encadrement efficace des invalides et des efforts de la part des employeurs pour adapter le travail, les plans pour la réintégration des malades de longue durée resteront lettre morte. Il reste à espérer que nous n'aboutirons pas à un système de « *blame the victim* ». Une réforme mènera peut-être à une validation positive des capacités résiduelles des invalides, pour laquelle ils sont demandeurs. Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2014, les entités fédérées assument les compétences transférées dans le cadre de la sixième réforme de l'État. Les entités fédérées se préparent activement à une véritable mise en œuvre de celles-ci. Ci-après figure un aperçu. Le lecteur réalisera qu'en Belgique, cela devient complexe, à l'heure où l'on plaide pour une simplification « administrative ». Six modes de gestion différents verront sans doute le jour et relèveront de la compétence de huit ministres. En cas de maladie, handicap et vieillesse, un citoyen obtiendra différents types d'aide et de soins selon la région où il réside. L'organisation répondra à des règles totalement différentes. Ceci nécessite un investissement dans les personnes qui doivent gérer, suivre et traduire le tout en un développement informatique spécifique. Il nous faudra recourir à de nouvelles instances et termes tels que VSB, BOB, AVIQ, IRISCARE, DSL... Rien que pour l'AVIQ<sup>1</sup> en Wallonie, la MC occupera 40 mandats. Il est toutefois essentiel que la MC prend part activement au processus. Fortes d'une expérience de plusieurs années dans la gestion opérationnelle des soins de santé, elle souhaite également continuer à s'assurer que la voix des membres soit entendue lors des prises de décisions. Elle pourra ainsi garantir que des soins de santé accessibles, abordables financièrement et de qualité demeurent la base de tout modèle. Elle pourra fournir un feed-back à leurs responsables politiques respectifs sur les choix effectués, étant donné qu'elle est très proches des personnes. Et le citoyen

pourra s'y retrouver dans un système complexe via un seul et même guichet à la MC.

Car en tout état de cause, les entités fédérées, les autorités fédérales, mais aussi l'échelon politique local devront trouver un terrain d'entente s'ils veulent partir du principe que les soins pour le patient occupent une place centrale, des soins qui découlent de sa capacité et de ses objectifs. Ce besoin de collaboration et d'accords se traduit concrètement par le *Plan malades chroniques*, dont le but est de parvenir à des soins intégrés et une meilleure santé. En Belgique, plus d'une personne de 65 ans ou plus sur trois souffre d'une ou plusieurs maladies chroniques importantes. Le Plan vise à améliorer la santé de la population et des malades chroniques, à garantir la qualité des soins chroniques, et ce de manière intégrée et efficace en matière de coûts. Cette intégration concerne tant la promotion de la santé que la prévention des maladies, le diagnostic, le traitement, la gestion des maladies, la réhabilitation et les soins palliatifs. Dans ce numéro, vous trouverez un aperçu des différentes étapes de ce plan ambitieux, qui ne se limite pas uniquement à l'organisation des soins, mais qui expérimentera également des pistes de nouveaux financements, telles que le financement groupé.

La population choisit, dans une certaine mesure, d'être soignée et aidée à domicile en cas de maladie ou d'autonomie réduite. Une étude de la mutualité chrétienne « Hainaut Oriental » a fait l'inventaire de la perception et des attentes des utilisateurs et futurs utilisateurs de ses différents services dans ce secteur. Compétence, qualité des soins, contact humain, rapidité de réponse en cas de demande de soins sont autant de valeurs importantes pour les membres. Heureusement, environ la moitié des besoins peuvent être satisfaits par des aidants-proches. Un point d'attention est la méconnaissance de tous les services que la mutualité met à disposition.

Nous concluons par une brève discussion sur l'ouvrage de Christian Léonard, directeur-adjoint du KCE, où il examine comment responsabilité et solidarité peuvent aller de pair. D'une part, il ne faut pas perdre de vue que, dans le cadre des économies nécessaires, on s'abstiendra d'attribuer trop facilement une responsabilité « financière » au patient, qui devra alors, sous la menace de sanctions (telles que le non-remboursement s'il ne satisfait pas à certaines conditions) ou avec un budget forfaitaire, faire lui-même les « bons » choix. En fait, il s'agit d'une « privatisation » implicite. Mais d'autre part, il y a les soins autonomes, la connaissance de soi, la décision en commun, l'attention pour son propre style de vie et celui des autres et la recherche du « bien ». Ce type de responsabilité pour soi-même et les autres permettra au patient d'être co-acteur du processus de soins. C'est pourquoi il importe que le citoyen/patient fasse partie intégrante du processus de décision relatif aux soins de santé, afin qu'il puisse contribuer à soutenir les choix effectués individuellement et collectivement.

*Michiel Callens*  
Directeur R&D

## La situation financière et sociale des invalides

*Hervé Avalosse, Sigrid Vancorenland et Rebekka Verniest,  
Département R&D*

*Avec nos remerciements à :*

*Pieter Herwege (Samana, auparavant : Ziekenzorg CM)*

*Patrick Verhaeghen (Altéo)*

*Serge Jacquinet (Service social) et Karine Rochtus (Service social et Soins)*

*Jacques Boly et Etienne Laurent (direction médicale)*

*Alexandra De Schauwer (département Indemnités)*

*Mieke Hofman (département Recherche et Développement)*

*Il y a lieu de remercier en particulier tous les volontaires de Samana, Altéo, Enéo, les élus volontaires de la MC et les assistants sociaux de la MC, qui ont effectué les enquêtes chez les invalides. Sans leur temps et leur engagement, cette étude n'aurait jamais pu être réalisée !*

*Merci également aux coordinateurs qui ont assuré une organisation bien huilée dans chaque région.*

### Synthèse

*15 ans après la première étude sur la situation financière et sociale des invalides (2001), une mise à jour était nécessaire. Pour la nouvelle étude, la MC a travaillé en collaboration avec Samana et Altéo. Cette étude a pu être réalisée grâce à l'engagement et au temps consacré par 150 volontaires de Samana, Altéo, Enéo, par des volontaires administratifs et des assistants sociaux de la MC. 498 invalides ont été interrogés chez eux entre la mi-décembre 2015 et la fin mai 2016. L'échantillon a été légèrement repondéré à fin d'être représentatif des membres invalides de la MC.*

*Les résultats de l'étude montrent que la moitié des familles invalides peuvent difficilement joindre les deux bouts avec leur revenu familial. Bien qu'il s'agisse d'une légère baisse par rapport à 2001, lorsque 55 % déclaraient avoir du mal à s'en sortir, cela demeure un résultat décevant. Les invalides isolés (avec ou sans enfants) et les invalides âgés de 18 à 44 ans sont particulièrement touchés. La difficulté à s'en sortir avec leurs revenus se traduit par une difficulté à payer les coûts pour 54 % des familles. Ce sont avant tout les frais de soins de santé qui sont difficiles à payer. 64 % des familles peinent à intégrer les frais de santé au budget du ménage. Quatre familles sur dix ont dû renoncer à des soins de santé pour des raisons financières. Il s'agit de dépenses pour les soins dentaires, les spécialistes, les lunettes et les médicaments. Il apparaît donc clairement que, malgré les mesures politiques prises depuis 2001, joindre les deux bouts avec une indemnité d'invalidité n'est toujours pas une sinécure en 2016 !*

*Existe-t-il une perspective positive pour ces invalides sous la forme d'une reprise du travail ? L'étude ne laisse pas présager beaucoup d'espoir. Une petite majorité (59 %) ne s'estime pas en mesure de reprendre le travail un jour. Seuls 8 % s'attendent à avoir encore des possibilités professionnelles à l'avenir. Le reste envisage avec pessimisme ses perspectives de travail ou ignore ce que l'avenir lui réserve. Les résultats indiquent un degré d'espoir plus élevé chez les invalides âgés de 18 à 44 ans et dans les premières années de l'invalidité.*

*Mots-clés : enquête, invalides, dépenses, frais de soins de santé, revenus, situation financière, reprise du travail*

## 1. Introduction

La précédente étude de la MC sur la situation financière et sociale des invalides date de 2001<sup>1</sup>. Cette étude examinait les revenus, les dépenses et les difficultés financières des invalides, et certaines questions avaient été posées concernant la capacité résiduelle des invalides à travailler. Entre 2001 et 2016, les indemnités ont augmenté sensiblement en atteignant et même en dépassant le seuil de pauvreté<sup>2</sup>. Une des recommandations de l'enquête de 2001 a établi qu'il serait optimal que les indemnités minimales atteignent le niveau du seuil de pauvreté à long terme. Il est intéressant, après 15 ans, d'examiner dans quelle mesure les invalides peuvent (ou non) joindre les deux bouts. D'après Samana et Altéo, il ressort que ces revenus ne sont toujours pas satisfaisants. Renouveler l'étude contribue à formuler de nouvelles recommandations en rapport avec les indemnités d'invalidité, les frais de santé et la reprise du travail après une incapacité de travail.

Tout comme en 2001, la MC souhaite faire de cette étude une étape importante concernant la situation sociale et financière des invalides qui, des années durant, pourra servir de référence pour formuler des recommandations et démontrer les problèmes identifiés chez les invalides.

Les objectifs de l'étude sont groupés dans les questions d'étude concrètes suivantes :

1. Quelles sont les principales dépenses de la famille avec l'invalides ? Quels sont les frais qui pèsent le plus sur le budget disponible ?
2. Les revenus de la famille (dont l'indemnité d'invalidité) suffisent-ils pour joindre les deux bouts ou faut-il économiser sur les dépenses indispensables ? Et quelles dépenses cela concerne-t-il ?
3. Y a-t-il des sous-groupes d'invalides qui ont encore plus de mal que d'autres (par ex. : les parents isolés) ?
4. Quelle est la capacité résiduelle éprouvée sur le marché du travail ? Quels sont les souhaits et expériences des invalides concernant la réintégration des travailleurs ?

## 2. Méthode

### 2.1. Description de la méthode

Le groupe cible de l'étude sont les invalides : toutes les personnes qui sont en incapacité de travail pendant au moins 1 an et qui reçoivent dès lors une indemnité d'invalidité de la part de la MC. Sur la base des fichiers MC, les invalides sont connus, ainsi que la répartition de certaines caractéristiques au sein de ce groupe. On a prélevé un échantillon représentatif selon le sexe, l'âge, la région, la durée de l'invalidité et la catégorie d'invalidité<sup>3</sup>. L'échantillon contenait 6 575 invalides (4 950 néerlandophones et 1 625 francophones). Des quotas ont été établis par région. Ils indiquaient combien d'enquêtes devaient être réalisés au sein de chaque sous-groupe (= une combinaison des variables suivantes : âge, sexe, durée et catégorie des invalides).

L'étude a été effectuée par le biais d'enquêtes face-to-face chez les répondants. Du côté néerlandophone, ces interviews ont été effectuées par des volontaires de Samana. Du côté francophone, elles ont été réalisées par des volontaires d'Altéo, Eneo, de la MC ou des collaborateurs du service social. Au total, 150 personnes ont effectué ces enquêtes. Au cours de 4 moments de formation répartis sur le territoire belge, tous les enquêteurs ont reçu une formation où les objectifs de l'étude, la méthode, l'échantillon, le questionnaire etc. ont été expliqués et discutés en profondeur.

### 2.2. La période de l'étude allait de la mi-décembre 2015 à la fin mai 2016.

Association du questionnaire aux fichiers de données de la MC  
En tant que mutualité, nous disposons d'une série de données sur nos membres dans nos bases de données :

- dépenses de soins de santé qui sont remboursées dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire (consultations auprès du médecin généraliste ou du spécialiste, hospitalisations, remboursement des médicaments, examens, ...)
- certaines interventions que l'on reçoit ou statuts auxquels on a droit (intervention majorée, forfait soins, remboursement de maximum à facturer, ...)

Pour une partie des dépenses de santé, nous ne disposons toutefois d'aucune information, car elles ne sont pas remboursées par l'assurance maladie obligatoire (c'est par ex.

1 Situation financière et sociale des invalides. Édition supplémentaire 1 MC-Informations, février 2002.

2 Dans l'enquête du SILC (enquête sur les revenus et conditions de vie), le seuil de pauvreté est défini comme étant égal à 60 % du revenu moyen disponible au niveau individuel. Les personnes sous ce seuil sont déjà considérées comme pauvres. Les indemnités sont actuellement au-dessus de ce seuil de pauvreté mais bien en-dessous du budget de référence. Ce budget est le montant minimum dont une famille a besoin pour faire dignement partie de la société. Il est estimé par le Centrum voor Sociale Beleid.

3 Catégories d'invalides : chef de famille (cohabitant avec une ou plusieurs personnes à charge), cohabitant (cohabitant avec personnes qui ne sont pas à charge), isolé

le cas des médicaments non-remboursables, des frais de transport, de l'assistance à domicile, des aides techniques, des adaptations du domicile). Nous n'avons en outre aucune information sur les autres dépenses familiales (habitation, alimentation, aménagements,...) et encore moins sur les revenus et éventuelles difficultés financières. La seule manière d'en savoir plus sur ces questions est de réaliser une enquête.

Le questionnaire de cette enquête a été dressé par le département Recherche et Développement, en collaboration avec les collaborateurs d'autres services possédant un savoir-faire dans le domaine en question (assistance sociale, direction médicale, indemnités, Samana et Altéo) et testé par des volontaires de Samana et Altéo. Le questionnaire est basé sur le questionnaire utilisé en 2001, permettant ainsi une comparaison.

Afin de dresser la carte de la situation financière et sociale des invalides, il était nécessaire d'associer les données des bases de données de la MC aux données des enquêtes. Cela a été effectué via un numéro d'identification unique pour chaque répondant sur le questionnaire. Le numéro d'identification est un numéro sans signification (par ex : 2301), dont les chercheurs du département Recherche et Développement connaissaient le lien avec le nom de la personne interrogée. Chaque enquêteur disposait dans ses fichiers des données de contact de la personne et du numéro d'identification unique qui figurait sur le questionnaire.

L'enquête n'était par conséquent pas anonyme. Au terme de l'enquête face-to-face, l'enquêteur a demandé l'autorisation explicite de la personne interrogée à effectuer cette association. L'enquêteur a expliqué dans le détail la raison de l'association, la manière dont celle-ci serait effectuée et il a fourni une explication sur la confidentialité. Les répondants pouvaient à chaque fois indiquer s'ils étaient d'accord ou non. L'association était effectuée pour chaque répondant ayant donné son autorisation à cette question. Une fois l'association effectuée par les chercheurs du département Recherche et Développement sous le contrôle du médecin, le numéro d'identification était supprimé du fichier et traité ultérieurement avec un fichier anonyme. Le traitement ultérieur des résultats a donc eu lieu de manière totalement anonyme.

### 3. Les principaux résultats

#### 3.1. Le profil des invalides interrogés

498 personnes invalides ont été interrogées, dont 146 franco-phones / germanophones et 352 néerlandophones. L'échantillon interrogé a été légèrement repondéré (selon le sexe, l'âge, le code linguistique et la catégorie d'invalides), de sorte à refléter fidèlement le groupe des membres de la MC invalides.

Les caractéristiques des invalides interrogés :

- 56 % sont des femmes
- L'âge moyen est de 54 ans<sup>4</sup>
- La durée moyenne de l'invalidité est de 6 ans<sup>5</sup>
- Situation familiale : 39 % vivent en tant qu'isolés, 61 % vivent avec un partenaire
  - 29 % sont isolés sans enfants – 10 % sont isolés avec enfants
  - 37 % vivent en couple sans enfants – 24 % vivent en couple avec enfants
- 25 % ont un diplôme supérieur (études après l'enseignement secondaire), 75 % ont au plus un diplôme de l'enseignement secondaire

La moitié des répondants (51 %) ne peut actuellement pas travailler pour cause de maladies du système ostéoarticulaire et des tissus conjonctifs (maux de dos et du cou, lombalgies, rhumatismes, arthrose, ...). 30 % souffrent d'une affection psychique (dépression, burn-out, troubles de l'anxiété, ...), 19 % d'une maladie du système nerveux et des sens (maladie de Parkinson, épilepsie, sclérose en plaques, troubles de la vue et de l'ouïe, ...).

L'utilisation des soins de la part des invalides interrogés est nettement supérieure à celle d'un groupe de contrôle de non-invalides, composé de membres de la MC, titulaires, âgés entre 18 et 65 ans et qui n'ont pas le statut d'invalides. Le tableau 1 compare l'utilisation moyenne de soins entre les deux groupes pour l'année dernière. La quatrième colonne indique combien de fois l'utilisation des soins par les invalides est plus élevée. Les invalides ont par exemple 9,1 contacts par an avec un médecin généraliste. Ce chiffre n'est que de 3,4 fois chez les non-invalides. Les invalides se rendent donc près de 3 fois plus fréquemment chez le médecin généraliste. La principale différence réside dans le nombre d'admissions psychiatriques<sup>6</sup>: le nombre de jours est 11,4 fois plus élevé chez les invalides. Par contre, on ne relève aucune différence tangible concernant le nombre de contacts avec le dentiste. Plus loin dans les

4 Cela signifie que la moitié des répondants a moins de 54 ans et l'autre moitié a plus de 54 ans

5 Cela signifie que la moitié des répondants sont invalides depuis moins de 6 ans et l'autre moitié le sont depuis plus de 6 ans. La durée de l'invalidité a été évaluée en fonction de la date de début de l'invalidité et de la période au cours de laquelle l'interview a été effectuée. Toutes les personnes interviewées étaient bien invalides au moment de l'enquête.

6 Admissions en psychiatrie : il s'agit ici des admissions dans un HP (hôpital psychiatrique) et un SPHG (service psychiatrique d'un hôpital général).

**Tableau 1. Utilisation moyenne des soins par les invalides interrogés en comparaison avec un groupe de contrôle de non invalides (année de prestations 2015)**

Type d'utilisation des soins	Groupe d'invalides	Groupe de non invalides	Groupe d'invalides/Groupe de non invalides
MÉDECINS GÉNÉRALISTES : nombre de contacts (consultation + visite à domicile)	9,1	3,4	x 2,7
SPÉCIALISTE : nombre de contacts	7	2,1	x 3,3
KINÉSISTE : nombre de contacts	13,2	2,5	x 5,3
HOSPITALISATION TOTALE : nombre de jours	7,9	1	x 7,7
- Admission classique (- en psychiatrie)	2,7	0,5	x 5,5
- Admissions en psychiatrie	4,9	0,4	x 11,4
- Hospitalisation de jour	0,2	0,1	x 3,3
- Hospitalisation en chirurgie	0,1	0,04	x 2,3
DDD <sup>7</sup> médicaments non remboursables	1.289 <sup>8</sup>	289,4 <sup>9</sup>	x 4,5
DENTISTE : nombre de contacts	1,45	1,22	x 1,18

résultats (point 3.2), on note cependant que les soins dentaires chez les invalides sont souvent reportés ou ne peuvent pas être effectués pour cause de difficultés financières. Cela laisse présumer une sous-utilisation des soins dentaires chez les invalides.

### 3.2. Joindre les deux bouts avec une allocation d'invalidité n'est (toujours pas) une sinécure ... !

#### Un revenu familial insuffisant ...

**La moitié des familles avec des invalides déclare pouvoir (relativement à très) difficilement joindre les deux bouts avec le revenu familial actuel.**<sup>10</sup> Pour un tiers (36 %) d'entre elles, cela n'est pas facile, sans toutefois être réellement difficile. Seules 15 % déclarent s'en sortir (relativement à très) facilement.

Avec l'âge, la part de familles qui ont du mal à s'en sortir diminue. 58 % des répondants invalides âgés entre 18 et 44 ans ont ainsi du mal à joindre les deux bouts, un chiffre qui descend à 40 % pour les personnes âgées de 60 à 64 ans. La composition du ménage joue également un rôle important. Les invalides isolés (63 %) et les invalides isolés avec enfants (59 %) ont le plus de mal à s'en sortir.

En comparaison avec l'étude de 2001, on relève une amélioration (figure 1). En 2016, 50 % des personnes ont admis avoir (plutôt à beaucoup) de mal à s'en sortir, contre 55 % en 2001. Le groupe éprouvant des difficultés à s'en sortir s'est donc réduit, ce qui est certainement une conséquence des efforts consentis au cours des dernières années dans le domaine des indemnités. Les efforts pour améliorer les indemnités ont donc porté leurs fruits. Toutefois, les résultats montrent également qu'il reste encore (beaucoup) à faire.

#### ... crée des difficultés pour payer les coûts

La difficulté à s'en sortir avec le revenu familial entraîne des difficultés à payer certains frais. Tel est le cas pour la moitié des familles (54 %).

- Ce pourcentage diminue à mesure que l'âge augmente (55 % pour les 18-44 ans contre 40 % pour les 60-64 ans).
- Ce pourcentage baisse également en cas de durée plus longue de l'invalidité (55 % en cas d'invalidité inférieure à 10 ans contre 40 % en cas d'invalidité d'au moins 10 ans).
- Pour les couples sans enfants uniquement, ce pourcentage est légèrement plus faible (36 %). Pour les isolés (63 %) et les isolés avec enfants (59 %), ces pourcentages sont les plus élevés.

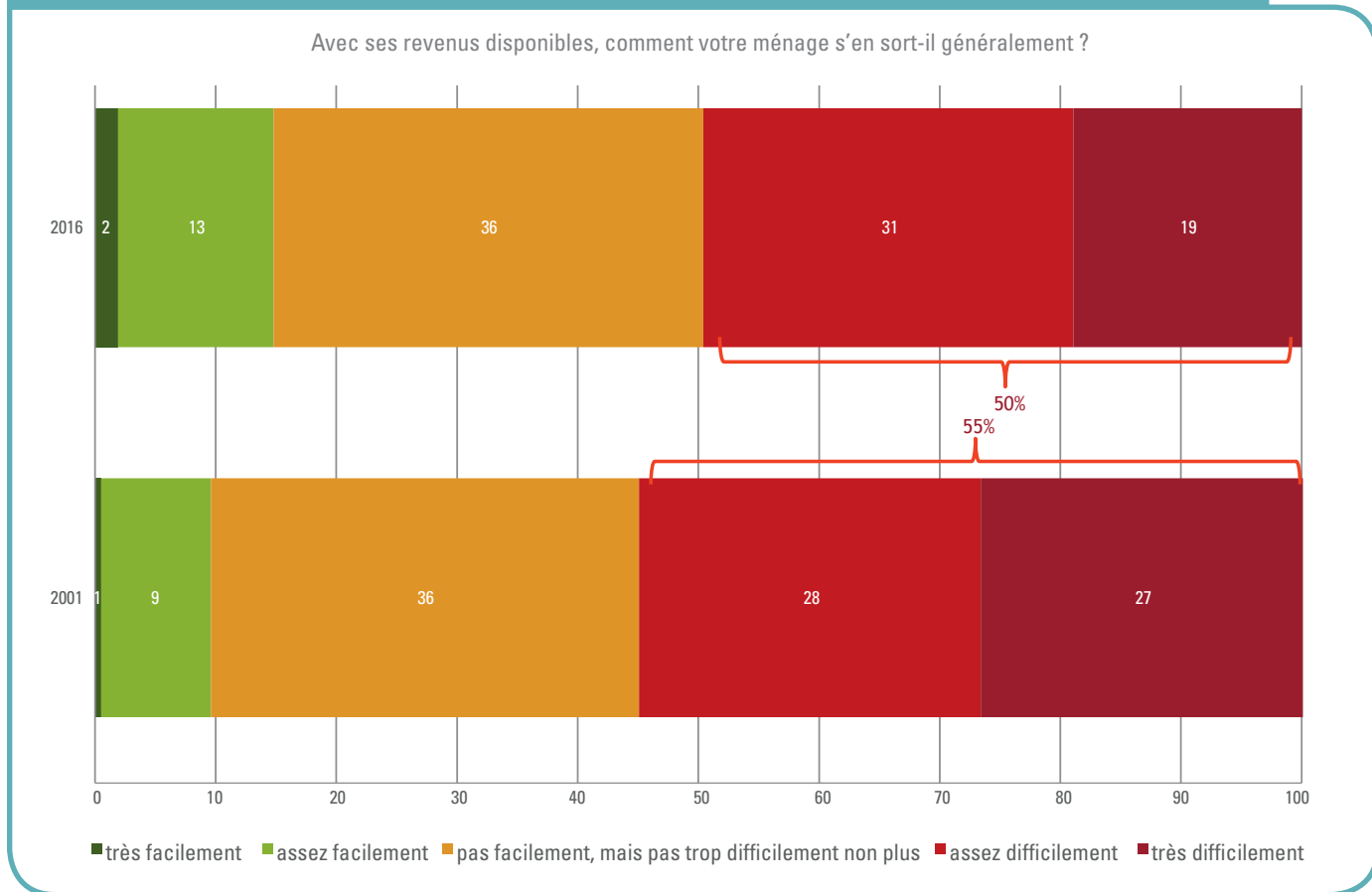
7 DDD : « Defined Daily Dose » ou « Dose thérapeutique quotidienne (DTQ) » est la dose quotidienne utile pour un médicament employé dans sa principale indication chez un adulte.

8 1289 DDD sur un an correspondent à 3,5 doses (par exemple 3,5 pilules) par jour et par personne.

9 289,4 DDD sur un an correspondent à 0,7 doses (par exemple 0,7 pilules) par jour et par personne.

10 Cet indicateur correspond à la 'pauvreté subjective'. Un individu présente un risque de pauvreté subjective si la personne de référence de son ménage estime que le ménage n'arrive que difficilement, voire très difficilement, à joindre les deux bouts. En Belgique, en 2015, le taux de pauvreté subjective est de 21% pour la population générale, de 32,4% pour la population inactives (mais sans les chômeurs ou les retraités). Siebel. EU-SILC 2015, <https://bestat.economie.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=4c705acb-d7e3-4c9d-a4a0-6890c1349b6e>

Figure 1: S'en sortir avec le revenu familial (2001 – 2016)



Ce sont avant tout les frais de santé (47 %) qui étaient difficiles à payer. Les dépenses pour le temps libre ou les vacances (37 %), les vêtements et/ou les chaussures (34 %), les commodités (31 %), l'achat d'appareils électriques (30 %), les impôts et/ou les assurances (30 %) et l'entretien et la réparation du logement (28 %) ont généré des difficultés de paiement.

Pour 64 % des familles avec un invalide, il est difficile (voire impossible) d'intégrer les dépenses de santé au budget<sup>11</sup>. Quatre familles sur dix (44 %) ont ainsi dû renoncer à des soins de santé pour des raisons financières.<sup>12</sup> Il s'agit avant tout de dépenses pour les soins dentaires (66 %), les spécialistes (46 %), les lunettes (44 %) et les médicaments (31 %).

L'âge et la composition de la famille jouent également un rôle.

- Plus les répondants sont âgés, moins souvent ils déclarent avoir des difficultés à intégrer les dépenses de santé dans le budget du ménage : de 70 % chez les invalides les plus jeunes (18-44 ans) à 56 % chez les invalides les plus âgés (60-64 ans).

- Le report de soins est encore mentionné par 32 % des 60-64 ans, alors qu'il était de 54 % chez les 18-44 ans.
- Pour les invalides isolés avec enfants, les frais de santé pesaient particulièrement lourdement sur le budget du ménage (71 %). Les couples sans enfants s'en sortent un peu mieux (56 %).
- Le report de soins est également une dure réalité pour pas moins de 59 % des invalides isolés avec enfants. À titre de comparaison, pour les couples sans enfants, ce chiffre est de 34 %.

Dans un ménage sur quatre (28 %), la famille, les amis ou les organisations doivent régulièrement venir en aide financière ou intervenir d'une autre façon concrète pour pouvoir joindre les deux bouts. Chez les invalides isolés (38 %) et les invalides isolés avec enfants (38 %), la proportion est de un sur trois.

11 En guise de comparaison, l'Enquête de Santé des Belges (2013) indique que près de 26% des ménages disent que leurs dépenses en soins de santé sont difficiles à intégrer dans le budget familial. Siebel. ISP-WIV, Enquête de Santé 2013, Rapport 3 : Utilisation des services de soins de santé et de services sociaux, [https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/AC\\_FR\\_2013.pdf](https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/AC_FR_2013.pdf)

12 La même source évalue à 8 % le pourcentage de ménages qui indiquent avoir dû reporter des soins de santé au cours des 12 derniers mois.

### 3.3. Quelles sont les dépenses qui pèsent le plus sur le budget de la famille ?

Le tableau 2 donne un aperçu des dépenses mensuelles moyennes pour une famille avec un invalide.

- Ce sont les dépenses de la famille et donc pas uniquement de la personne invalide dans la famille.
- Toutes les familles n'ont pas des dépenses pour un poste de coûts déterminé. Il en est ainsi, par exemple, des dépenses pour les enfants. Dans ce cas, les dépenses pour les enfants sont calculées pour les familles avec enfants (les « utili-

sateurs ») et on établit la moyenne pour toutes les familles. En effet, l'objectif est d'obtenir « les » dépenses pour une famille moyenne avec un invalide et de déterminer ce qui pèse le plus sur la famille moyenne.

Le tableau indique que les postes de dépenses suivants pèsent le plus dans le budget des familles avec un invalide :

- Habitation (22 %)
- Alimentation (22 %)
- Transport (11 %)
- Santé (11 %)

**Tableau 2. Aperçu des dépenses mensuelles moyennes des familles avec un invalide**

Poste de dépenses	Coût moyen pour toutes les familles (n=498)	Frais de transport
Logement	496 €	22%
Alimentation	488 €	22%
Frais de transport	256 €	11%
<b>Frais de soins de santé</b>	<b>243 €</b>	<b>11%</b>
Énergie/eau	186 €	8%
Temps libre	144 €	6%
Assurances	96 €	4%
Communication	90 €	4%
Produits ménagers	84 €	4%
Vêtements	76 €	3%
Tabagisme	47 €	2%
Enfants <sup>13</sup>	35 €	2%
Impôts	18 €	1%
Formation <sup>14</sup>	2 €	0%
<b>TOUS LES COÛTS</b>	<b>2.261 €</b>	<b>100%</b>

**Tableau 3. Comparaison étude d'invalides (2016) – Budget disponible (2014)**

4 principales dépenses	INVALIDES	POPULATION BELGE
1	Logement (22%)	Logement (28%)
2	Alimentation (22%)	Temps libre (15%)
3	Transport (11%)	Alimentation (14%)
4	Santé (11%)	Transport (12%)

Comparons le schéma des dépenses des invalides avec celui d'une famille belge moyenne (Budget du ménage, 2014)<sup>15</sup>. Le tableau 3 illustre que tant pour la population belge que pour les invalides, le logement, l'alimentation et le transport sont les coûts qui pèsent le plus sur le budget d'une famille (pour les deux groupes, l'ordre est d'ailleurs le même). Là où le top 4 des dépenses au sein de la population belge est complété avec des dépenses pour le temps libre à la deuxième place, chez le groupe des invalides, ce sont les frais de santé qui arrivent en quatrième position.

<sup>13</sup> Dépenses pour les enfants : dépenses pour les crèches, gardiennes d'enfants, internats, kots ; dépenses pour les garderies post-scolaires (après les heures d'école ou pendant les vacances) et les frais scolaires et d'étude (droit d'inscription, livres, ...)

<sup>14</sup> Uniquement les dépenses pour la formation que l'on suit comme préparation à la reprise d'une activité professionnelle. Il s'agit par exemple des leçons d'informatique, des cours de langues, du recyclage pour un nouveau travail, ...

<sup>15</sup> [http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/collecte\\_donnees/enquetes/budget\\_des\\_menages/](http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/collecte_donnees/enquetes/budget_des_menages/)



Nous pouvons établir qu'outre les exigences de base en matière de logement, d'alimentation et de transport, la population belge consacre une somme considérable au temps libre. Les invalides doivent en revanche employer en grande partie le reste de leur revenu pour payer leurs soins de santé. Il reste donc peu d'argent pour le temps libre : seuls 6 % du budget familial y sont en effet consacrés. Cela est naturellement lié à la part

importante occupée par les frais de santé : là où les invalides consacrent 11 % de leur budget à la santé, la population belge dans son ensemble n'y consacre que 5 %.

Examinons de manière plus détaillée trois postes de dépenses ... Le logement et le transport sont discutés dans ce chapitre. Les coûts de santé sont discutés dans le détail au point 3.4.

**Tableau 4. Aperçu des dépenses de logement mensuelles moyennes**

Type de frais de logement	Locataire	Propriétaire		TOTAL
		remboursement du prêt	le logement est payé	
Coût du logement (prix de location, prêt)	466 €	582 €	0 €	340 €
Précompte immobilier	0 €	42 €	47 €	26 €
Entretien et réparation de l'habitation	8 €	192 €	104 €	88 €
Achat et entretien des appareils électriques	10 €	26 €	16 €	16 €
Achat de mobilier et d'articles d'intérieur	15 €	20 €	19 €	17 €
Entretien du jardin	3 €	13 €	12 €	8 €
<b>TOTAL DES FRAIS DE LOGEMENT</b>	<b>502 €</b>	<b>876 €</b>	<b>198 €</b>	<b>496 €</b>

## Logement

Les coûts de logement varient selon que l'on soit locataire ou propriétaire du logement et selon que le prêt immobilier soit payé ou non. Quatre invalides sur dix louent leur logement, et six sur dix sont propriétaires<sup>16</sup>. La moitié des propriétaires ont déjà remboursé leur prêt.

La propriété du logement augmente avec l'âge (48 % des propriétaires sont dans la tranche 18-44 ans contre 67 % dans la tranche 60-64 ans). La part de logements payés chez les propriétaires augmente également avec l'âge (10 % des propriétaires sont dans la tranche 18-44 ans contre 75 % dans la tranche 60-64 ans). La combinaison des deux facteurs entraîne une chute du coût du logement à mesure que l'âge augmente.

Pour les invalides isolés (avec ou sans enfants), la propriété du logement ne va pas de soi. Seuls 34 % des invalides isolés et 41 % des isolés avec enfants possèdent leur propre logement, contre 78 % des invalides qui forment un couple avec enfants.

Dans l'ensemble, le total des frais de logement mensuels pour les propriétaires qui remboursent encore leur prêt (876 euros) est nettement supérieur à celui des locataires (502 euros). Le

montant moyen pour le remboursement du prêt immobilier (582 euros) est déjà supérieur à celui du prix de location moyen (466 euros). Il faut en outre tenir compte d'un coût non négligeable pour les frais d'entretien qui viennent s'ajouter (192 euros). Cependant, une fois le prêt immobilier remboursé, le coût du logement total baisse considérablement pour les propriétaires (198 euros).

## Transport

Les frais de transport<sup>17</sup> varient grandement selon que l'on possède ou non une voiture. Trois familles sur quatre (77 %) possèdent une voiture. L'âge influe sur la possession d'une voiture, et la composition de la famille encore plus. Alors que 52 % des isolés sans enfants possèdent une voiture (59 % des isolés avec enfants), ce chiffre atteint 91 % chez les couples sans enfants (et 93 % chez les couples avec enfants). Cela s'explique lorsqu'on examine les frais de transport moyens : posséder une voiture coûte de l'argent. Pour les propriétaires de voiture, les frais de transport s'élèvent en moyenne à 328 euros par mois, alors que pour les non-propriétaires de voiture, ils atteignent 20 euros par mois. Posséder sa propre voiture constitue un coût mensuel substantiel pour l'essence ou le diesel, et sur une base annuelle les frais pour l'entretien,

<sup>16</sup> En guise de comparaison : en 2015, 71,4 % de la population belge est propriétaire de son logement. Siebel. Eurostat, [http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=ilc\\_lvho02&lang=en](http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=ilc_lvho02&lang=en)

<sup>17</sup> Il s'agit entièrement des frais de transport, excepté pour les frais de transport pour raisons médicales. Ces frais sont enregistrés dans la rubrique « frais de santé » (se reporter au point 3.4.).

**Tableau 5. Aperçu des frais de transport mensuels moyens**

Type de frais de transport	Possède sa propre voiture	Ne possède pas sa propre voiture	TOTAL
Paiement du crédit voiture	68 €	0 €	52 €
Essence/ diesel	101 €	0 €	78 €
Entretien et réparations	43 €	0 €	33 €
Taxe de circulation	32 €	0 €	24 €
Assurance auto	67 €	0 €	51 €
Location de place de stationnement / garage	3 €	0 €	3 €
<b>COÛTS DE LA POSSESSION D'UNE VOITURE</b>	<b>315 €</b>	<b>0 €</b>	<b>241 €</b>
Transports publics	5 €	13 €	7 €
Taxi	0,4 €	3 €	1 €
Entretien du/des vélo(s)/vélomoteur(s)	7 €	2 €	6 €
Service de transport adapté (raisons non médicales)	0,8 €	2 €	1 €
<b>AUTRE TRANSPORT</b>	<b>13 €</b>	<b>20 €</b>	<b>15 €</b>
<b>TOTAL DES FRAIS DE TRANSPORT</b>	<b>328 €</b>	<b>20 €</b>	<b>256 €</b>

les réparations, les contributions et les assurances augmentent également (lorsqu'on les convertit, cela forme un montant mensuel considérable).

### 3.4. Les dépenses en soins de santé sous la loupe

Les familles avec un invalide consacrent en moyenne 243,1 euros par mois aux frais de santé. Ces coûts sont un des postes qui pèsent le plus sur les revenus familiaux (plutôt bas). Pour une part considérable des invalides, ces coûts s'intègrent difficilement au budget familial et ils sont parfois reportés pour des raisons financières.

Les frais de santé ne sont toutefois pas répartis de manière égale parmi les familles avec un invalide. Pour 25 % des familles, les frais de santé sont inférieurs à 86 euros par mois. Par ailleurs, pour 25 % des familles, les frais de santé sont supérieurs à 299 euros, et pour 10 % ils dépassent même 532 euros.

#### Frais de santé prévus par l'assurance maladie obligatoire

Une partie des coûts concerne les frais de santé avec un remboursement prévu par l'assurance maladie obligatoire (AO), comme les consultations chez le médecin généraliste, le spécialiste, les médicaments remboursables, une hospitalisation, des examens sanguins, etc. Pour ces coûts, l'assurance maladie paye une (grande) partie tandis que l'autre partie reste à charge du patient, à savoir les tickets modérateurs et les suppléments. Mensuellement, on paie en moyenne 82,2 euros pour cela (au niveau de la famille).

Dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire, une série de forfaits et interventions sont prévus (remboursement via le MAF, forfait maladies chroniques, forfait incontinence, etc.). Si ces interventions sont prises en compte, 17,8 euros supplémentaires en moyenne sont remboursés. Cela équivaut à une moyenne de 64,4 euros nets par mois en frais de santé dans le cadre de l'AO.

Les dépenses qui ont le plus pesé dans l'AO sont les coûts pour une hospitalisation classique (30 %), les médicaments remboursables (21 %) et les consultations chez les médecins (16 %).

Les médicaments remboursables les plus utilisés sont les médicaments anti-inflammatoires et antirhumatismaux, les antisécrétoires gastriques (en cas de reflux, d'ulcère de l'estomac), les psychoanaleptiques (dont les antidépresseurs) et les analgésiques.

#### Frais de santé non couverts par l'assurance maladie obligatoire

Pour les autres frais de santé, aucun remboursement n'est prévu par l'assurance maladie obligatoire. Ces frais sont toujours intégralement à charge du patient. Pour nos familles avec un invalide, cela revient en moyenne à 178,7 euros par mois.

De quoi s'agit-il alors ? Le tableau 6 indique que les coûts suivants pèsent le plus sur les frais de santé : assistance à domicile (18 %), frais de transport pour raisons médicales (18 %), assistants paramédicaux (14 %), parapharmacie (13 %) et médicaments (12 %).

**Tableau 6. Aperçu des dépenses de santé mensuelles moyennes hors AO**

	coût moyen par invalide	% d'utilisateurs parmi les invalides	coût moyen pour les utilisateurs
assistance à domicile	32,7	39,5%	129,4
TOTAL du transport	31,5	77,9%	40,4
- transport avec sa propre voiture	26,2	69,4%	37,7
- Service de transport	5,3	14,8%	37,7
assistants paramédicaux	24,1	40,5%	69,7
parapharmacie	23,8	48,9%	54,0
médicaments	22,4	70,5%	31,8
adaptations	15,5	15,9%	177,7
accessoires	12,5	39,4%	37,6
autres charges	5,26	3,5%	161,6
thérapie alternative	5,06	16,6%	33,0
homéopathie	4,1	15,5%	26,0
court séjour	1,7	4,8%	53,2
<b>TOTAL DES FRAIS DE SOINS DE SANTÉ HORS AO</b>	<b>178,7</b>		

- Parmi toutes les familles avec un invalide, 40 % ont recours à l'assistance à domicile. Il est avant tout fait appel à l'aide au nettoyage (18 %) et à l'aide familiale (9 %), mais aussi régulièrement à la famille, aux amis et aux voisins (20 %) (rémunérés ou non). Les coûts pour les familles utilisant de manière effective cette aide augmentent encore, atteignant 129,4 euros par mois. Si nous portons en compte ces coûts pour l'ensemble du groupe des familles avec un invalide<sup>18</sup>, alors le coût moyen s'élève à 32,7 euros par mois.
- La grande majorité (77,9 %) des familles avec un invalide fait état des coûts pour **le transport pour raisons médicales**. 69,4 % se déplacent avec leur propre voiture, 14,8 % utilisent les transports en commun, une ambulance ou le transport via un service de bénévoles. Il s'agit principalement de déplacements chez le médecin généraliste, le spécialiste et le pharmacien. Pour les utilisateurs effectifs, cela revient à un coût mensuel moyen de 40,4 euros. Pour tout le groupe des invalides, les frais de transport s'élèvent à 31,5 euros par mois.
- **Les assistants paramédicaux** sont visités par 40,5 % des familles avec un invalide. Il s'agit principalement de soins podologiques (podologue ou pédicure) (22 %), consultations

chez un psychologue ou un psychothérapeute (15 %) et consultations chez un diététicien (6 %). Les coûts pour les utilisateurs effectifs sont de 69,7 euros par mois. Les coûts mensuels moyens des utilisateurs effectifs pèsent le plus pour le logopède (101 euros<sup>19</sup>), l'ergothérapeute (124 euros<sup>20</sup>) et le psychologue (85 euros). Pour tout le groupe d'invalides, le coût total pour les assistants paramédicaux est en moyenne de 24,1 euros par mois.

- **La parapharmacie** est utilisée par près de la moitié des familles (48,9 %). Il s'agit principalement de suppléments alimentaires et de vitamines<sup>21</sup> (35 %), suivis de pansements et de produits désinfectants (11 %) et contre l'incontinence (7 %). Pour l'utilisateur effectif, cela induit un coût de 54 euros par mois. En moyenne, pour le groupe total d'invalides, cela revient à 23,8 euros par mois.

Les **médicaments non-remboursés** sont utilisés par la plupart des familles (70 %). Pour les utilisateurs effectifs, cela revient à un coût mensuel moyen de 31,8 euros, pour le groupe des invalides, il s'élève à 22,4 euros. Les médicaments non-remboursables les plus couramment utilisés sont les analgésiques, les calmants, les somnifères et les vitamines.

<sup>18</sup> Pour ce faire, on établit la moyenne des coûts des utilisateurs effectifs (à savoir 130 euros pour 40 % des invalides) sur tous les invalides (utilisateurs et non utilisateurs ensemble)

<sup>19</sup> À interpréter avec prudence, car cela se base sur à peine 11 répondants.

<sup>20</sup> À interpréter avec prudence, car cela se base sur à peine 11 répondants.

<sup>21</sup> Les vitamines sont mentionnées tant dans la parapharmacie qu'avec les médicaments. Les vitamines qui figurent dans le fichier de l'Association pharmaceutique belge (APB) sont reconnues comme médicaments. Elles sont enregistrées dans la rubrique médicaments. Les vitamines qui ne figurent pas dans le fichier de l'APB ne sont pas reconnues comme médicaments et sont donc enregistrées comme parapharmacie.

### 3.5. Qu'en est-il des revenus de la famille ?

L'étude porte sur des familles dont la principale source de revenus consiste soit complètement (chez les isolés) soit partiellement (chez les couples) en une indemnité d'invalidité. Cette indemnité est payée à partir du moment où quelqu'un est en incapacité de travail pendant un an. Au cours de la première année d'incapacité de travail, on parle d'incapacité de travail primaire et on accepte une indemnité qui s'élève à 60 % du salaire brut limité que l'on avait auparavant. Après une année de maladie, on entre dans le système d'invalidité, où l'indemnité est calculée en fonction de la composition de la famille : 65 % du salaire brut limité pour les chefs de famille, 55 % pour les isolés et 40 % pour les cohabitants. Dans chaque situation, on observe donc une baisse tangible du revenu familial.

Le revenu moyen familial total<sup>22</sup> pour le groupe complet des familles avec un invalide est de 2 141 euros par mois. Naturellement, il varie en fonction de la composition de la famille :

- Invalides isolés : 1.292 euros
- Invalides isolés avec enfants : 1.823 euros
- Couples sans enfants : 2.386 euros
- Couples avec enfants : 2.916 euros

Chez les couples sans enfants, le revenu familial, outre l'indemnité, consiste également en un revenu du travail (38 %), une pension (34 %) ou une indemnité de chômage (4 %).

Chez les couples avec enfants, l'indemnité est complétée d'un revenu du travail dans 72 % des cas, d'une pension dans 4 % des cas et d'une indemnité de chômage dans 11 % des cas.

Un quart (25 %) des invalides isolés avec enfants reçoit également une pension alimentaire en plus de l'indemnité. Un complément avec un revenu du travail s'applique dans 25 % des cas.

Pour les invalides isolés, il n'y a pas beaucoup de compléments à l'indemnité. Dans à peine 7 % des cas, l'indemnité est combinée avec un revenu du travail.

Au tableau 7, nous confrontons les dépenses et les revenus déclarés par les ménages de notre enquête. On peut ainsi voir dans quelle mesure ces ménages s'en sortent ou pas. Pour les couples, avec ou sans enfant, il semble qu'on soit plus ou moins à l'équilibre, on ne voit pas, en effet, de grandes différences entre les dépenses et les revenus disponibles. Par contre, pour

les isolés et les familles monoparentales, on voit un déséquilibre flagrant. Il n'est donc pas étonnant que ce soient ces mêmes ménages qui fassent plus souvent appel à de l'aide extérieure.

**Tableau 7. Dépenses mensuelles en comparaison avec les revenus par composition de famille**

Composition de famille	Dépenses	Revenus
Couples avec enfants	3.108	2.916
Couples sans enfants	2.332	2.386
Isolés	1.471	1.292
Isolés avec enfants	2.231	1.823
<b>TOTALITÉ DU GROUPE</b>	<b>2.261</b>	<b>2.141</b>

### 3.6. Retour au travail ?

Tous les invalides interrogés sont malades à la maison depuis au moins un an. Certains reprennent-ils lentement le travail ? Comment envisagent-ils leurs chances de reprise du travail ?

L'étude ne laisse pas présager beaucoup d'espoir.

Sur tous les invalides interrogés, 7 % travaillent actuellement via le travail autorisé. En moyenne, ils travaillent 17 heures par semaine. 10 % ont travaillé à un moment donné de la période d'invalidité, mais ne travaillent plus. Ils ont arrêté depuis, principalement pour des raisons de santé. L'écrasante majorité (83 %) n'a jamais travaillé pendant la période de maladie.

Le pourcentage d'invalides travaillant actuellement diminue de manière radicale avec l'âge. Là où 11 % des 18-44 ans effectuaient encore un travail autorisé, ils ne sont plus que 4 % chez les 60-64 ans. La durée de l'invalidité joue également un rôle important. Les répondants qui sont invalides depuis moins de 2 ans effectuent un travail dans 13 % des cas. Ce chiffre atteint à peine 3 % lorsque l'invalidité dépasse 10 ans. Bien entendu, l'âge et la durée de l'invalidité sont en partie liés, mais ce n'est certainement pas toujours le cas. Le salarié plus âgé qui vient de devenir invalide ou la personne plus jeune qui est malade depuis des années sont autant de réalités concrètes également. Dès lors, tant l'âge de l'invalidé que la durée de son invalidité déterminent s'il effectue actuellement un travail autorisé. Plus

<sup>22</sup> Le revenu familial correspond au revenu mensuel disponible de la famille. Il s'agit de :

- Les **salaires et traitements** nets, les primes et avantages associés  
- les **prestations sociales et indemnités**

(les indemnités de maladie ou d'invalidité, les allocations de chômage, les allocations de pensions familiales (majorées), les allocations d'intégration pour personnes handicapées, les allocations de remplacement des revenus, les allocations pour l'aide aux personnes âgées, l'indemnisation de l'assurance dépendance wallonne, le forfait soins, le forfait incontinence, ...)

- **revenus complémentaires** tels que les revenus locatifs, les rentes viagères, les intérêts, etc.

La somme de tous ces revenus pour toutes les personnes de la famille correspond au total du revenu mensuel disponible de la famille.

l'invalidé est jeune, moins longtemps il a été malade, plus il a une chance de travailler via le travail autorisé.

Les invalides interrogés nourrissent peu d'espoir quant à leurs possibilités de reprise du travail. Voici ce que nous leur avons demandé :

- dans quelle mesure ils se voient **actuellement** capables d'aller au travail.
- quelles sont leurs chances de travailler **à l'avenir**.

Les résultats à ces deux questions sont décrits ci-après.

### Se considèrent-ils capables en ce moment d'accomplir un travail (figure 2) ?

La plupart (71 %) ne se considèrent pas en mesure actuellement (autrement dit : au moment de l'étude) d'accomplir un travail rémunéré ou de faire un travail bénévole. 12 % se considèrent capables d'accomplir un travail rémunéré, bien que 93 % d'entre eux n'envisagent qu'un régime à mi-temps. 18 % se considèrent capables d'accomplir un travail bénévole.

Bien entendu, la durée de l'invalidité joue un rôle important. Il s'agit ici de la durée de l'invalidité au moment de l'enquête. Parmi les répondants qui sont invalides depuis moins de 2 ans, 23 % se considèrent en ce moment capables d'effectuer un travail rémunéré et 13 % un travail bénévole. Parmi les répondants qui sont invalides depuis plus de 10 ans, 4 % à peine

se considèrent en ce moment comme capables d'effectuer un travail rémunéré et 19 % un travail bénévole.

Ici aussi, l'âge semble avoir une influence évidente. Parmi les plus jeunes invalides (18 à 44 ans), 20 % se considèrent encore en mesure d'effectuer un travail rémunéré et 22 % un travail bénévole. Parmi les invalides plus âgés (60 à 64 ans), à peine 5 % se considèrent encore en mesure d'effectuer un travail rémunéré et 22 % un travail bénévole.

### Comment considèrent-ils leurs chances de travailler à l'avenir (figure 3) ?

Une petite majorité (59 %) ne s'estime plus en mesure de reprendre le travail un jour. C'est moins que les 71 % qui ne se considèrent actuellement plus capables de travailler. Il y a toutefois une minorité d'à peine 8 % qui croit avoir des possibilités à l'avenir sur le marché du travail. Le reste envisage ses perspectives de travail avec pessimisme (16 %) ou ignore ce que l'avenir lui réserve.

Plus l'invalidité advient lorsqu'on est jeune ou plus elle est récente, plus les invalides nourrissent un espoir pour leur avenir professionnel. Plus l'âge augmente ou plus la période d'invalidité dure, plus l'espoir et la possibilité de recommencer à travailler s'estompent.

Parmi les 18-44 ans, 17 % des répondants voient encore des possibilités de travailler à l'avenir, un chiffre qui passe à 4 %

**Figure 2: Dans quelle mesure êtes-vous, selon vos propres estimations, actuellement en mesure d'accomplir un travail ?**

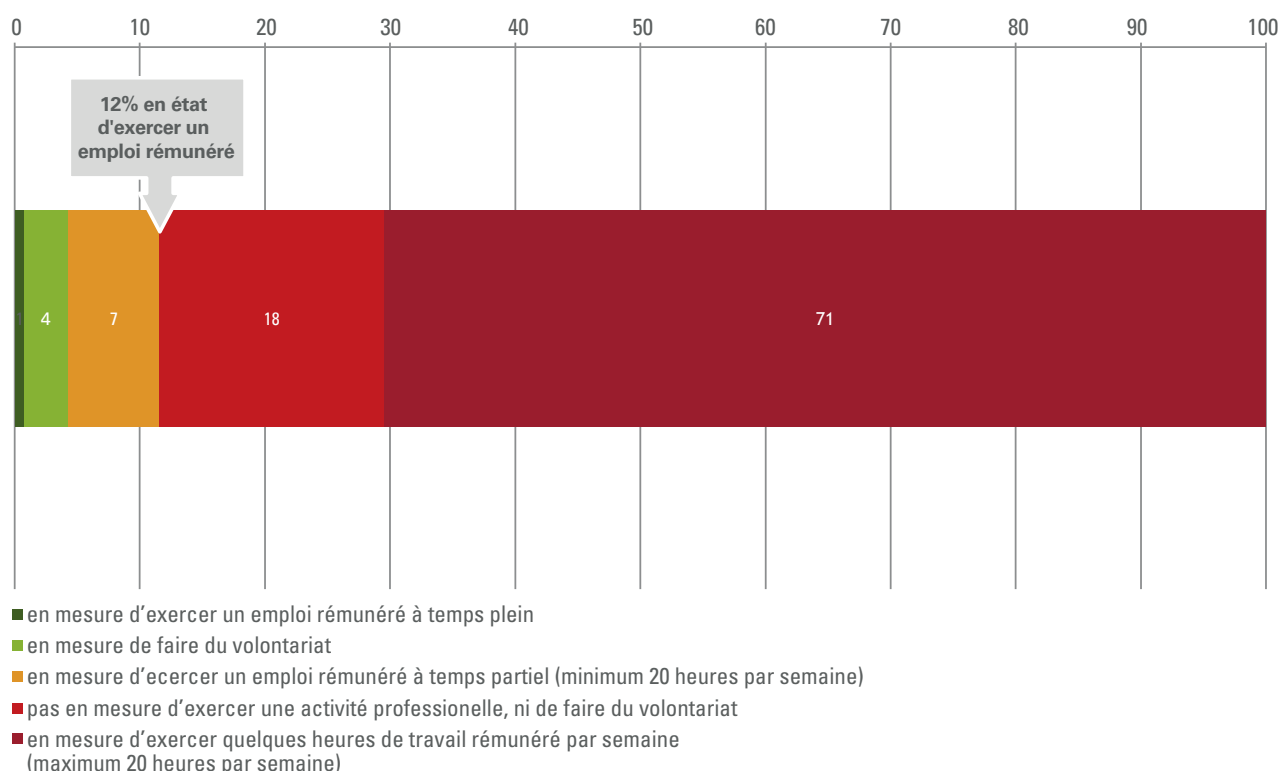
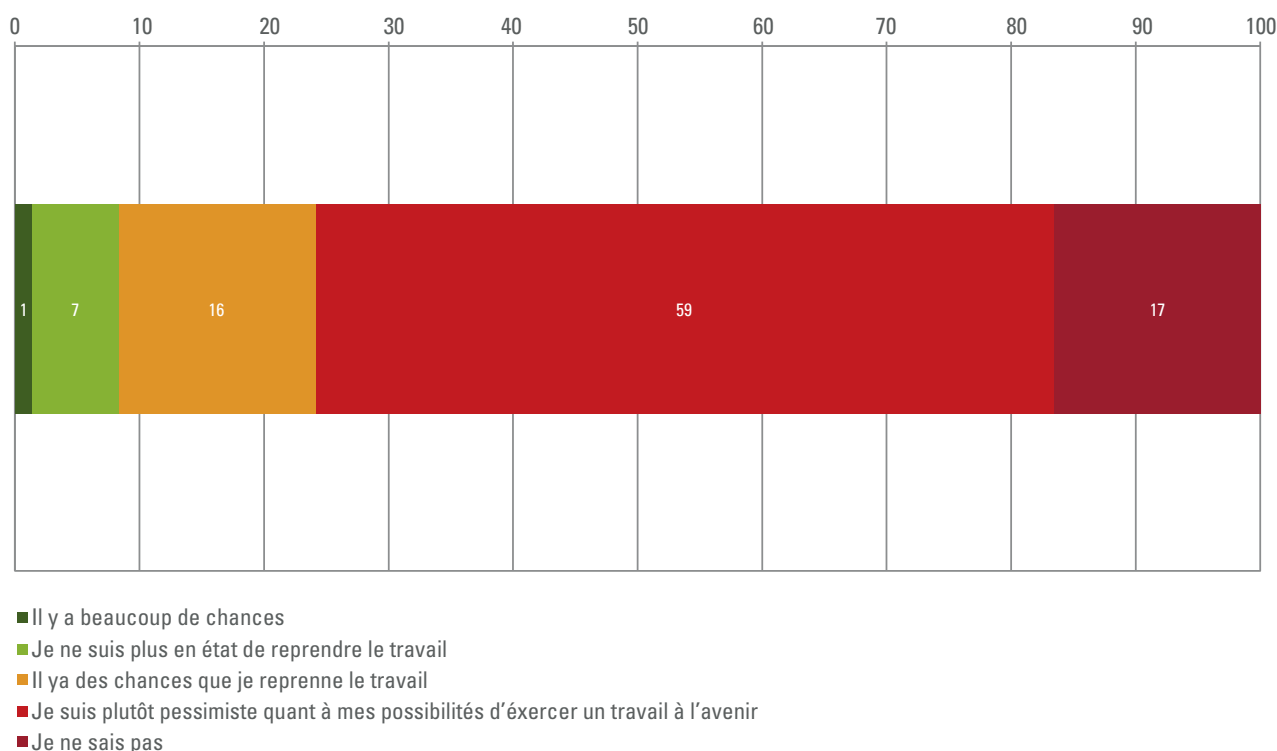


Figure 3: Comment envisagez-vous vos chances de travailler à l'avenir ?



pour les personnes âgées de 60 à 65 ans. À cet âge, pas moins de 88 % ne se considèrent plus en mesure de reprendre un jour le travail (un chiffre qui était d'à peine 28 % chez les 18-44 ans). Sur les répondants qui sont invalides depuis 2 ans au plus, 17 % se donnent encore des chances de travail. Ce chiffre chute à seulement 2 % chez les répondants qui sont invalides depuis 10 ans ou plus.

L'état de santé semble être le principal obstacle au retour sur le marché du travail. N'oublions pas qu'une maladie d'un an a déjà précédé la période d'invalidité. Sachant que la plupart des personnes en incapacité de travail reprennent spontanément le travail après 2 ou 3 mois en cas de maladie, les invalides constituent évidemment un groupe très spécifique. Lorsqu'une personne est toujours malade à la maison après plusieurs années, c'est que son état de santé est grave et/ou persiste. Rien d'étonnant dès lors à ce que ce groupe nourrisse peu d'espoir quant à une possibilité de reprendre le travail.

#### 4. Conclusion

Il peut arriver qu'en tant que jeune famille, vous ayez tout juste acheté une maison, dont vous êtes en train de rembourser le prêt et que tout à coup vous tombiez malade pour une longue période. Le revenu familial baisse alors sensiblement, mais il faut continuer à rembourser le prêt mensuellement.

Il peut arriver qu'en tant que mère isolée avec deux enfants, vous tombiez soudainement malade pendant une longue période, et que l'unique revenu familial baisse brutalement. Les factures n'arrêtent pas de tomber, et il faut bien continuer à nourrir les enfants.

Cela pourrait très bien vous arriver, car joindre les deux bouts avec une indemnité d'invalidité n'est pas une sinécure ! Cela signifie pouvoir difficilement payer les frais, voire ne pas pouvoir les payer du tout. Ne pas pouvoir se permettre des soins de santé. Devoir recourir à l'aide de la famille pour joindre les deux bouts.

Le tout sans aucun espoir d'amélioration, car l'état de santé ne permet pas de travailler.

Cela pourrait très bien vous arriver... cela pourrait arriver à quiconque.

C'est pourquoi il existe un filet de sécurité concernant les indemnités pour les invalides. L'étude sur la situation financière et sociale des invalides de 2001 montrait déjà que ces indemnités ne suffisaient pas pour s'en sortir. En effet, à l'époque, elles se trouvaient bien en-dessous du seuil de pauvreté. Entre 2001 et 2016, les différents gouvernements ont pris nombre de bonnes initiatives pour augmenter les indemnités. Lentement mais sûrement, elles se sont hissées à la hauteur du seuil de pauvreté et ont permis d'améliorer la situation. La nouvelle étude sur la situation financière et sociale

des invalides (2016) montre que ces efforts ont porté leurs fruits. La part de familles qui ont du mal à s'en sortir a (légèrement) diminué. Les efforts pour augmenter les indemnités ont certainement fait leur effet ! Toutefois, nous sommes encore loin du compte. Beaucoup de familles ont encore du mal à s'en sortir avec un revenu familial qui consiste entièrement ou partiellement en une indemnité d'invalidité. Il reste du pain sur la planche. Les efforts doivent être maintenus. S'arrêter, c'est retourner en arrière...

Un faible revenu combiné à des frais de soins de santé élevés. En tant que famille, il faut payer de sa poche en moyenne 243 euros pour les frais de santé. Aide à domicile, frais de transport, une consultation chez le podologue ou le psychologue, des compléments alimentaires, des vitamines, des produits contre l'incontinence, des médicaments non-remboursables, etc Les frais, sans remboursement de l'assurance maladie obligatoire, augmentent rapidement. Mais le compteur tourne également pour les dépenses avec un remboursement prévu par l'assurance maladie obligatoire. Il faut préciser qu'ici aussi,

des initiatives ont été prises ces 15 dernières années pour améliorer l'accessibilité financière et générale des soins. Mais ici aussi, le travail n'est pas fini, et cela exige également des efforts constants.

Enfin : la reprise du travail ... Dans les médias, on ne cesse de répéter que les malades de longue durée doivent (être aidés à) retourner au travail. Le gouvernement a présenté récemment son plan pour la réforme du secteur des indemnités et plus précisément une réintégration des malades de longue durée. Il est certainement positif de pouvoir fournir l'accompagnement requis aux malades de longue durée<sup>23</sup> qui peuvent encore travailler, afin qu'ils puissent mener à nouveau une vie professionnelle active. La collaboration des employeurs est essentielle à cette fin. Néanmoins, cela ne doit pas se transformer en une « chasse à l'invalidé ». Il est par ailleurs évident que certaines personnes ne peuvent plus travailler en raison de leur état de santé, ni maintenant ni à l'avenir. La société doit savoir accepter et respecter cela.

23 Dans un deuxième article nous entrerons plus en détail de ce plan.

## Mise en œuvre de la 6<sup>ième</sup> réforme de l'État en matière de soins de santé : état des lieux

Jonathan Bouvy, collaborateur stratégique MC

Nicole De Palmenaer, collaboratrice stratégique MC

Peter Hannes, conseiller politique Soins CM

Laurent Jauniaux, collaborateur stratégique MC

### Résumé

*De longues négociations ont débouché, en 2011, sur l'« Accord papillon », qui a donné forme à la sixième réforme de l'État. Cet accord a un impact important sur les soins de santé. Il prévoit notamment le transfert de nombreuses compétences de ce secteur de l'autorité fédérale vers les gouvernements régionaux. L'accord est entré en vigueur le 1er juillet 2014. Étant donné la conclusion de protocoles transitoires et l'absence d'adaptations régionales à la législation en vigueur, la sixième réforme de l'État n'a initialement eu que peu de conséquences tangibles.*

*Cette phase de transition touche désormais à sa fin et les entités fédérées se préparent activement à la reprise de ces compétences. Dans ce contexte, elles vérifient par exemple comment elles peuvent intégrer ces nouvelles compétences dans le cadre de leurs compétences existantes. Dans cet article, nous vous donnons, pour chaque entité fédérée, un aperçu de l'état des lieux de la mise en œuvre de la sixième réforme de l'État. Nous aborderons avant tout la manière dont elles mettront en œuvre les compétences transférées. Dans un premier temps, l'accent sera mis sur la continuité. Cela n'empêche cependant pas la prise de nouvelles initiatives, par exemple, le Budget d'aide de base (BAB) en Flandre ou une Assurance Autonomie en Wallonie. De plus, les derniers mois ont permis d'en savoir plus sur la façon dont les différents pouvoirs publics géreront les nouvelles compétences et dont ils organiseront la concertation avec les acteurs concernés. Dans ce contexte, nous savons aussi plus précisément dans quelle mesure les pouvoirs publics apporteront leurs propres orientations.*

**Mots clés :** réforme de l'État, Accord papillon, Vlaamse Sociale Bescherming (protection sociale flamande) (VSB), AViQ, Iriscare, DSL

### 1. Introduction générale

Au terme de 540 jours de négociations, un accord appelé « Accord papillon » a été conclu à l'automne 2011. Ce n'est que fin 2013, au moment où la loi spéciale de réformes institutionnelles (LSRI)<sup>1</sup> et la loi spéciale de financement (LSF)<sup>2</sup> ont été réécrites et que les positions politiques de l'Accord papillon ont été traduites en un ensemble juridique logique, que la portée exacte de cet accord est clairement apparue.<sup>3</sup> Le transfert total de compétences (politique du marché du travail, allocations familiales, soins de santé, ...) représente un total de 20 milliards

d'euros, dont plus de 5 milliards d'euros dans le cadre des soins de santé et de l'aide aux personnes. La majeure partie de ce montant (2,9 milliards d'euros) concerne le transfert des établissements de soins pour personnes âgées.

Le transfert des compétences en matière de soins de santé (voir encadré) est entré en vigueur le 1er juillet 2014. Les entités fédérées sont compétentes depuis cette date. Cependant, tant que les entités fédérées ne modifient pas la législation, la législation fédérale existante reste d'application. Dans ce cadre, les (administrations des) entités fédérées et l'autorité fédérale ont conclu divers accords (pratiques) complémentaires

1 Loi spéciale du 6 janvier 2014 relative à la Sixième réforme de l'État, M.B. 31 janvier 2014.

2 La Loi spéciale du 6 janvier 2014 portant réforme du financement des communautés et des régions, élargissement de l'autonomie fiscale des régions et financement des nouvelles compétences, M.B. 31 janvier 2014.

3 Pour de plus amples informations, veuillez consulter le document : [http://www.cm.be/binaries/CM-255-NL-Staats hervorming\\_tcm375-137078.pdf](http://www.cm.be/binaries/CM-255-NL-Staats hervorming_tcm375-137078.pdf)



sous la forme de protocoles transitoires. L'impact de la réforme de l'État sur le terrain est dès lors peu visible à l'heure actuelle. La mise en œuvre effective de la sixième réforme de l'État n'aura in fine lieu que durant les prochaines années.

Nous évoquons dans cet article comment cela se passera pour les différentes entités fédérées. Dans la mesure où tous les changements n'ont pas encore été mis en œuvre, nous nous en tiendrons à dresser l'état des lieux au moment de la fin de la rédaction du présent texte (mi-octobre 2016).

Les compétences suivantes en matière de soins de santé et d'aide aux personnes ont été transférées aux entités fédérées (Communautés) le 1er juillet 2014 :

- Aide aux personnes handicapées
  - aides à la mobilité ;
  - allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) ;
- Hôpitaux
  - normes d'agrément des hôpitaux ;
  - infrastructure et matériel lourd des hôpitaux (RMN, Pet-scan et radiothérapie) ;
- Soins aux personnes âgées
  - maisons de repos et de soins, maisons de repos, centres de soins de jour et de court séjour ;
  - hôpitaux gériatriques isolés ;
  - hôpitaux spécialisés isolés ;
- Une série de conventions de rééducation (« long term care »)
- Soins de santé mentale
  - les plateformes de soins de santé mentale ;
  - les maisons de soins psychiatriques et les initiatives d'habitat protégé ;
- Prévention
  - toutes les initiatives de prévention (campagnes de vaccination et de dépistage, plan nutrition, hygiène dentaire, sevrage tabagique, etc.) ;
  - fonds de lutte contre les assuétudes ;
- Organisation des soins de santé de première ligne
  - organisation des soins de santé de première ligne (Fonds d'impulsion, cercles de médecins généralistes, réseaux locaux multidisciplinaires, services intégrés de soins à domicile) ;
  - les réseaux palliatifs et les équipes multidisciplinaires palliatives ;
- Professions des soins de santé : la reconnaissance des prestataires de soins et les sous-quotas (au sein des spécialités) des professions des soins de santé.

## 2. Flandre

### 2.1. Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) – Protection Sociale Flamande

#### 2.1.1. Contexte et calendrier

Au début de la législature en cours (2014-2019), la Flandre a opté pour l'intégration de nombreuses compétences transférées dans la « Vlaamse Sociale Bescherming » (VSB) (Protection sociale flamande). Le but est de développer cette VSB pour en faire une assurance sociale avec cotisation obligatoire. Comme pour l'assurance dépendance existante, l'affiliation est obligatoire pour toutes les personnes résidant en Flandre, les habitants de Bruxelles ayant quant à eux le choix de s'y affilier ou non. Le regroupement de plusieurs interventions et systèmes de financement au sein d'une VSB est une opération complexe qui se déroulera en plusieurs phases.<sup>4</sup>

Le 15 juin 2016, le (premier) décret VSB a été adopté par le Parlement flamand.<sup>5</sup>

À ce stade, le décret VSB compte 3 piliers : l'assurance dépendance (qui existait déjà en Flandre), le Budget d'aide de base pour les personnes handicapées (le BAB : nouveau en Flandre, pas de transfert de compétences) et l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (l'APA, compétence transférée).

Dans une deuxième phase (à partir du 1er janvier 2019<sup>6</sup>), les soins résidentiels pour personnes âgées (centres de soins résidentiels, centres de court séjour et centres de soins de jour), les aides à la mobilité, les maisons de soins psychiatriques (MSP), les initiatives d'habitat protégé (IHP), les centres de revalidation concernés par le transfert de compétences et les services d'aide aux familles et d'aide à domicile sont intégrés dans la VSB. Pour ce qui est des soins résidentiels pour personnes âgées et les aides à la mobilité, l'intégration dans la VSB sera entièrement finalisée dès le 1er janvier 2019. Cela signifie que les caisses de soins (voir également point 2.1.2.) et les Autorités flamandes reprennent à leur charge les tâches respectivement des mutualités et de l'INAMI. Pendant la phase initiale, l'accent est toutefois mis sur la garantie de la continuité ; le concept de financement personnalisé<sup>7</sup> - l'un des principes de base de la VSB - ne sera quant à lui pas encore (entièrement) opérationnalisé. Des réformes approfondies entreront cependant immédiatement en vigueur lors de la reprise des aides à la mobilité, (notamment le renting).

4 Voir également p. 21 e. s. de la note d'orientation 2016-2017 Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (<http://docs.vlaamsparlement.be/docs/stukken/2016-2017/g941-1.pdf>)

5 Décret du 24 juin 2016 relatif à la protection sociale flamande, M.B. du 6 septembre 2016. De plus, la note conceptuelle VSB contenant l'explication des principes généraux a définitivement été adoptée par le Gouvernement flamand le 30 octobre 2015.

6 En principe, les protocoles transitoires étaient en vigueur jusqu'au 1er janvier 2018, mais ils ont été prolongés jusqu'au 1er janvier 2019.

7 Cette forme de financement fournit aux demandeurs un « sac à dos » qui leur permet de financer leur plan de soins personnel. Le contenu de ce sac à dos peut se composer d'argent liquide (indemnités forfaitaires personnalisées), de bons ou du paiement de frais par le biais d'un système de tiers payant (financement personnalisé du coût des soins). Une combinaison de ces formes est aussi possible. Les prestataires de soins ne bénéficient plus que d'un financement direct limité pour des frais liés à l'organisation et qui ne peuvent être directement imputés à un usager de soins. Sur ce point, la note conceptuelle VSB évoque un financement par enveloppes, qui peut également être associé à la fourniture de garanties en termes de qualité.

Une phase de transition entrera en vigueur à partir du 1er janvier 2019 pour les IHP, les MSP et la revalidation. Les Autorités flamandes devront dans ce cas reprendre à leur compte les missions de l'INAMI et du SPF Santé publique, tandis que les mutualités (donc pas - encore - les caisses de soins) devront assurer la continuité.

Pour ce qui est des services d'aide aux familles et d'aide et de soins à domicile, qui sont déjà une compétence flamande, des mesures seront progressivement adoptées dès le 1er janvier 2019 vers un financement entièrement personnalisé et une intégration complète dans la VSB.

À terme (vraisemblablement d'ici fin 2018), l'objectif est l'adoption d'un 2<sup>e</sup> décret VSB, apportant un ancrage juridique aux principes de base que sont le financement personnalisé et la gestion à la demande, ainsi que la définition des principaux axes de la VSB pour tous les piliers. Ce dernier décret devra encore être opérationnalisé durant une prochaine législature (2019-2024). Lorsque cela s'avère possible, certains principes liés au financement personnalisé seront déjà mis en pratique durant la législature en cours.

### 2.1.2. Le rôle des caisses de soins

Dès le 1<sup>er</sup> septembre 2016, les caisses de soins, dont la CM-Zorgkas, sont les exécutants de la VSB et elles assument le rôle de mutualité pour une partie des compétences transférées. Ces caisses de soins fonctionneront comme un guichet unique<sup>9</sup> pour tous les éléments de la VSB et elles seront donc responsables de la totalité des services aux membres. CM-Zorgkas assure l'accompagnement, donne des informations et des conseils, vérifie le droit à une aide, contrôle et effectue les paiements. Dans la mesure du possible, CM-zorgkas octroiera automatiquement les droits. Outre ces interventions, CM-Zorgkas est également le point de contact central pour toutes les questions.

Les différentes interventions relevant de la VSB sont versées notamment par les cotisations payées chaque année par tous les flamands à leur caisse de soins (la prime actuelle assurance dépendance est convertie en une prime VSB). Son montant s'élève à l'heure actuelle à 50 euros, ou 25 euros pour les personnes bénéficiant d'une intervention majorée dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire.

### 2.1.3. Les interventions de la VSB

#### La Zorgverzekering (ZVZ) – Assurance dépendance flamande

La Vlaamse zorgverzekering (assurance dépendance flamande) – qui existe depuis 15 ans déjà – fait partie de la VSB.

La ZVZ est destinée à toute personne fortement dépendante. Les habitants d'un centre de soins résidentiel et d'une maison de soins psychiatriques ont droit à une allocation de soins. Ils peuvent tous compter sur un montant mensuel de 130 euros au titre d'indemnité pour les frais non médicaux. Ce montant peut être librement utilisé et il n'est pas nécessaire de présenter des preuves de son utilisation. L'âge ne joue aucun rôle dans le droit à l'intervention.

Pour obtenir cette allocation de soins, il faut pouvoir présenter un certificat<sup>8</sup> ou avoir passé un examen du degré de besoin de soins de santé (actuellement sur la base de l'échelle Bel-profiel). Il peut notamment être réalisé par le Service social de la mutualité.

#### Budget d'aide de base (BAB)

Le BAB est une nouvelle intervention flamande pour les personnes âgées de 65 ans maximum, atteintes d'un handicap reconnu et ayant un besoin d'aide avéré. Elles reçoivent un montant mensuel de 300 euros, qu'elles peuvent dépenser comme bon leur semble, sans devoir présenter de preuves.

Pour pouvoir bénéficier du BAB, il convient de disposer d'un certificat ou d'une attestation et de répondre aux conditions imposées. À ce stade, seules les personnes suivantes sont concernées :

- En septembre 2016, le BAB est entré en vigueur pour les adultes handicapés sur la liste d'attente pour l'aide aux personnes handicapées. Cela signifie être enregistré avec une demande de soins active dans la base de données « Centrale Registratie voor Zorgvragen » au 31 décembre 2014 et au 1er janvier 2016.
- Dès 2017, le BAB sera étendu aux mineurs et aux jeunes adultes handicapés âgés de 25 ans au plus. L'extension se déroulera en 2 phases :
  - Phase 1 : les mineurs handicapés ayant fait une demande reconnue d'aide à la jeunesse. Ils doivent être enregistrés le 30 juin 2015 auprès de la porte d'accès intersectorielle d'aide à la jeunesse ou ils doivent disposer d'un rapport d'indication montrant qu'ils entrent en ligne de compte pour un budget d'assistance personnelle pour mineurs.
  - Phase 2 : les enfants et les jeunes handicapés de maximum 25 ans, dont le handicap est démontré par :
    - au moins 12 points sur l'échelle pour les allocations familiales complémentaires ou majorées.
    - au moins 12 points sur l'échelle médico-sociale de l'allocation d'intégration. Il s'agit d'environ 750 jeunes adultes âgés de 21 à 25 ans.

8 Voir également p. 107 e. s. de l'accord de Gouvernement flamand (<https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/het-regeerakkoord-van-de-vlaamse-regering-2014-2019>) et p. 22 e. s. de la Note stratégique du Ministre Vandeurzen (<https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/beleidsnota-2014-2019-welzijn-volksgesondheid-en-gezin>).

9 Pour de plus amples informations : <http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/thuiszorg/zorgverzekering/aanvraag.jsp>

Après 2018, le Gouvernement flamand décidera de l'extension éventuelle du BAB à d'autres groupes.

Le BAB peut être combiné à d'autres allocations telles que l'assurance dépendance, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, de l'allocation de remplacement de revenus et l'allocation d'intégration.<sup>10</sup>

Les personnes bénéficiant d'un BAB peuvent également faire appel à l'offre directement accessible auprès d'un service ou d'une structure de la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) (Agence flamande pour les Personnes handicapées). Une allocation d'aide peut également toujours être sollicitée auprès de la VAPH.

Les personnes pour lesquelles le BAB est insuffisant peuvent demander un « budget personnalisé » auprès de la VAPH. Il s'agit de la deuxième étape du financement personnalisé. Les personnes qui bénéficient d'un budget personnalisé perdent leur BAB. Le cumul avec le budget d'assistance personnelle n'est pas davantage possible.

### Allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA)

L'APA est une intervention destinée aux personnes âgées de 65 ans ou plus dont le degré d'autonomie est réduit et les revenus limités. Cette intervention vise à maintenir les frais de santé dans des limites abordables. Cette intervention est actuellement encore versée par les autorités fédérales, mais dès janvier 2017, elle relèvera de la VSB (elle sera donc payée à partir de cette date par la caisse de soins). Ce montant peut être librement utilisé et il n'est pas nécessaire de présenter des justificatifs de son utilisation.

Dans le but d'assurer la continuité des services, dans une première phase, la Flandre reprend en grande partie la législation APA existante. Les conditions en matière de revenus et de limitation d'autonomie demeurent inchangées. Les médecins du SPF Sécurité sociale continuent de constater la diminution d'autonomie pour la Flandre, sur la base de l'échelle médico-sociale.<sup>11</sup>

### 2.1.4. Quid de Bruxelles ?

Les Bruxellois peuvent s'affilier librement à la VSB (comme c'est actuellement le cas pour la ZVZ). Un stage d'attente de 10 ans et une suspension avec perte de droits sont prévus pour les Bruxellois qui ne s'affilient pas « à temps » à la ZVZ ; il s'agit d'une suspension de 4 mois par année où une personne aurait pu s'affilier sans l'avoir fait. Le nouveau décret VSB modifie cette règle : une possibilité d'écourter le stage d'attente à 5 ans

est prévue et la suspension assortie d'une perte de droits est supprimée.

Dans la mesure où le BAB est un nouveau pilier du VSB, les Bruxellois auront jusqu'en 2020 pour s'affilier au BAB sans encourir de stage d'attente. Ceux qui ont toutefois connu un stage d'attente pour le ZVZ existant en conservent le bénéfice pour le pilier du ZVZ.

À Bruxelles, la Commission communautaire commune (COCOM) est compétente pour l'exécution de l'APA. Le calcul des dotations dans le cadre de la 6<sup>e</sup> réforme de l'État tient compte du fait que la COCOM peut verser l'APA à Bruxelles. Le Conseil d'État a cependant estimé que la Communauté flamande est également compétente pour intégrer l'APA pour les Bruxellois dans le VSB.

Étant donné la disposition relative au cumul, l'APA ne sera cependant provisoirement pas versé par les caisses de soins de Bruxelles ; dans le cadre des dispositions transitoires, les habitants de la région bruxelloise se voient actuellement verser l'APA par le SPF Affaires sociales. Une concertation politique avec l'ensemble des cabinets bruxellois et flamands concernés doit encore déterminer comment les choses se passeront au terme de cette période de transition.

### 2.1.5. (BelRai (-screener))

L'un des objectifs majeur de l'intégration des différents mécanismes de financement des soins au sein d'un système de protection sociale consiste à améliorer l'harmonisation et l'intégration des modèles d'évaluation. Il a été décidé en consensus<sup>12</sup> que le BelRai serait l'outil le plus adéquat pour faciliter la planification des soins. Celui-ci serait utilisé comme modèle de classification unique et permettrait de cartographier les besoins en termes de soins des patients et ce sur différents secteurs de soins de santé.

Le BelRai est la version belge d'une échelle, validée au niveau international, appliquée dans de nombreux pays (Pays-Bas, Allemagne, Royaume-Uni, Finlande, Islande, Espagne, Suisse, Irlande, Italie, etc.). Dans divers secteurs, la Flandre en appliquera une version abrégée (nombre limité d'éléments de BelRAI), appelée « BelRAI screener ». Dans une première phase, le but est d'appliquer cet instrument à l'assurance dépendance, aux services d'aide aux familles et d'aide à domicile. Avant cela, cet instrument fera encore l'objet d'un test étendu.<sup>13</sup>

Le Gouvernement flamand introduit d'ores et déjà le BelRAI screener dans l'arrêté d'exécution du décret relatif à l'assurance dépendance.<sup>14</sup> Un score minimum de 13 points au

10 L'allocation de remplacement de revenus (ARR) et l'allocation d'intégration (AI) demeurent une compétence fédérale.

11 Pour de plus amples informations : <http://www.cm.be/diensten-en-voordelen/handicap/inkomen/hulp-aan-bejaarden.jsp>

12 Lors de la Conférence interministérielle du 30 mars 2015, il a été décidé en consensus de continuer à examiner quelles sont les actions et les conditions accessoires nécessaires pour permettre l'application de BELRAI.

13 La petite zone urbaine de Dendermonde servira de région pilote pour le screener de BelRAI. Cette région se compose de Dendermonde, Berlare, Buggenhout, Lebbeke et Zele. Le projet pilote fonctionnera pendant au moins un an.

14 L'arrêté du Gouvernement flamand du 13 mai 2016 introduisant le screener de BelRAI, M.B. du 1er juillet 2016.

BelRAI screener ou de 6 points au moins pour la somme des modules IADL et ADL du BelRAI screener est l'un des critères pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge des soins de proximité et à domicile.

L'harmonisation des instruments d'évaluation, par l'introduction du BelRAI et du BelRAI screener, et l'organisation des indications et leur contrôle seront intégrées dans le futur 2e décret VSB.

### 2.1.6. Partage des données et ICT

Pour des raisons d'efficacité, dans le scénario choisi, l'ICT est en grande partie développée conjointement par les Caisses de soins et les Autorités flamandes. Ainsi, une application centrale détermine l'APA en fonction de flux de données automatiques émanant du SPF Finances et des indications. Pour le ZVZ, le BAB et l'APA, la DigitaalPlatform Zorgverzekering (plate-forme numérique de l'Assurance Soins flamande) élaborée durant la précédente législature est utilisée.

## 2.2. Prévention

### 2.2.1. Contexte

Suite aux nouveaux transferts dans le cadre de la sixième réforme de l'État, les Communautés sont maintenant pleinement compétentes en matière de prévention. Plus concrètement, il s'agit à présent du transfert de la prévention du tabagisme et du remboursement de l'aide à l'arrêt tabagique (financement axé sur les prestations des consultations chez des tabacologues ou des médecins reconnus). Dans l'enveloppe flamande actuelle, des moyens fédéraux supplémentaires sont apportés par le fonds tabac, pour l'aide à l'arrêt tabagique.

Toujours dans le cadre de la prévention, le nouveau projet flamand BOV ou « Bewegen op verwijzing » sera progressivement déployé en Flandre à partir de septembre 2016.

Les éléments (transférés par la 6e réforme de l'État) dans le cadre de la prévention ne sont toutefois pas intégrés dans la VSB. Ce sont dès lors les mutualités (flamandes), et pas les caisses de soins, qui se chargeront de la mise en œuvre.

### 2.2.2. Rôle pour les mutualités (flamandes)

La Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid a demandé aux mutualités d'assumer la mise en œuvre des deux produits de remboursement du BOV et le sevrage tabagique. Les mutualités (flamandes) élaboreront pour ce faire un nouveau circuit administratif pour le remboursement en Flandre des tabaco-

logues d'une part et le remboursement des « coaches BOV » d'autre part.

Le nouveau système central, dont la gestion est assumée par le Collègue Intermutuelliste National, régleme le remboursement et soutient le compte-rendu remis aux organisations partenaires pour le suivi de la politique.

Outre le remboursement, la MC collabore en tant que partenaire actif à cette politique de prévention sanitaire flamande.

### 2.2.3. Nouveau fonctionnement de l'accompagnement au sevrage tabagique par des tabacologues

À l'heure actuelle, toute personne qui souhaite arrêter de fumer demande une intervention pour huit séances d'accompagnement au sevrage tabagique par un tabacologue reconnu. Ce système de remboursement fédéral est opérationnel jusque fin 2016. À partir de 2017, un nouveau système flamand entrera en vigueur avec de nouvelles règles et de nouvelles primes qui seront réglées par le principe du tiers payant. La Flandre adopte ainsi une politique de lutte contre le tabagisme globalement accessible, qui met l'accent sur l'arrêt, la prévention (ne pas commencer à fumer) et la lutte contre le tabagisme passif (ne pas fumer au travers des autres).

La gestion de cette politique est confiée à une organisation partenaire.<sup>15</sup> La politique de désaccoutumance tabagique, notamment Tabac stop et le remboursement des consultations, s'inscrivent dans cette politique. Les tabacologues et les coaches BOV doivent répondre à des critères qualitatifs (formation préalable, enregistrement, formation continue, interventions, etc.) suivis par les organisations partenaires concernées.

Dans le nouveau système, les utilisateurs paieront uniquement une participation personnelle (tableau 1). Cette participation est plafonnée et elle est différente pour les personnes bénéficiant ou non d'un droit à une intervention majorée. Il y a une différence entre les sessions individuelles et de groupe.

Le calcul de la participation personnelle est réalisé en fonction de la durée de la session, exprimée en UTS = Unité de temps standard (= un quart d'heure). Une consultation de groupe compte pour un tiers dans le nombre d'UTS. Par exemple : une personne suit une session de groupe de 1 h 30. Cela correspond à 6 UTS, mais comme la session se fait en groupe, seules 2 UTS sont consommées. Un maximum de 28 UTS (7 h) est financé par personne et par année calendrier. Un maximum de 4 UTS individuelles ou 7 UTS en groupe est financé pour une journée.

<sup>15</sup> Cette organisation est un consortium composé de la VRGT (Vereniging voor Respiratoire Gezondheid en Tuberculosebestrijding), de KOTK (Kom op Tegen Kanker), de STK (Stichting tegen Kanker) et de VIGeZ (Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie). C'est le centre d'expertise des Autorités flamandes en matière de politique de lutte contre le tabagisme.

**Tableau 1. Règlement de l'accompagnement au sevrage tabagique par des tabacologues**

	Consultation individuelle (15 euros par UTS)	Consultation de groupe (5 euros par UTS)
<b>Personnes avec intervention majorée</b>	Intervention : 14 euros Supplément maximum : 1 euro	Intervention : 4,5 euros Supplément maximum : 0,5 euro
<b>Personnes sans intervention majorée</b>	Intervention : 10 euros Supplément maximum : 5 euros	Intervention : 4 euros Supplément maximum : 1 euro

**Tableau 2. Règlement de « bewegen op verwijzing »**

	Consultation individuelle (15 euros par UTS)	Consultation de groupe (3 euros par UTS)
<b>Personnes avec intervention majorée</b>	Intervention : 14 euros Supplément maximum : 1 euro	Intervention : 2,5 euros Supplément maximum : 0,5 euro
<b>Personnes sans intervention majorée</b>	Intervention : 7,5 euros Supplément maximum : 7,5 euros	Intervention : 2 euros Supplément maximum : 1 euro

#### 2.2.4. Bewegen op verwijzing avec les coaches BOV

BOV ou « Bewegen op verwijzing » est un nouveau projet flamand qui sera progressivement déployé en Flandre à partir de septembre 2016. Il a pour objectif de faire pratiquer des activités physiques, sur avis médical, par les Flamands qui ne bougent pas. Les généralistes peuvent renvoyer les patients exposés à un risque de santé accru vers un « coach BOV ». En concertation avec le participant, le coach BOV recherche des possibilités d'activités physiques sur mesure dans le cadre de la vie quotidienne et / ou de l'offre d'activités locales régulières. Les consultations chez le coach BOV sont remboursées par les autorités flamandes par le biais d'un système de tiers payant. BOV accorde une attention particulière aux participants vulnérables. Ce projet se fonde sur une collaboration intersectorielle au niveau d'une région de soin correspondant à une petite ville. Les administrations flamandes locales et autres peuvent introduire une demande auprès du LOGO<sup>16</sup> pour lancer une BOV dans la région. La gestion est confiée à l'organisation partenaire VIGeZ (Vlaams Instituut voor Gezondheidspromotie en Ziektepreventie).

**Plus d'infos : [www.bewegenopverwijzing.be](http://www.bewegenopverwijzing.be)**

Le calcul de la cotisation personnelle est effectué de la même façon que pour l'aide à la désaccoutumance tabagique par des tabacologues (voir tableau 2). Dans ce contexte, un maximum de 16 UTS est financé par personne et par année calendrier.

#### 2.3. Modèle de concertation

Le Gouvernement flamand met également un nouveau modèle de concertation en avant.

D'une part, un Raadgevend Comité IVA<sup>17</sup> VSB (Comité consultatif) qui exerce un rôle consultatif en matière de mise en œuvre politique et avec une représentation des acteurs concernés : représentants des organisations de patients, des prestataires de soins, des caisses de soins et des partenaires sociaux.<sup>18</sup> Dans ce contexte, l'actuel IVA Zorgfonds deviendra un IVA VSB chargé de la préparation de la politique et de la surveillance de l'exécution des divers éléments de la Vlaamse sociale bescherming ainsi que de la gestion du fonds de réserve. D'autre part, un modèle de concertation multipartite sera mis en place dans le domaine de politique Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Bien-être, santé publique et famille). Pour ce qui est de l'élaboration de ce modèle, l'accord de gouvernement 2014-2019 invoque le modèle tripartite dans le cadre du VESOC, le Vlaams Sociaal- en Economisch Overlegcomité (Comité de concertation social et économique flamand) qui prévoit une concertation entre le gouvernement flamand, les employeurs et les travailleurs à propos de la politique économique et sociale.<sup>19</sup> Le VESOC est un organe de concertation dont les membres s'engagent à exécuter le consensus atteint.<sup>20</sup> Il ne s'agit donc pas d'un organe consultatif. Cela est contraire au deuxième

16 Concertation locale sur la santé : 15 Logo en Flandre et à Bruxelles collaborent à l'élaboration de la politique de santé préventive et des objectifs de santé de la Flandre.

17 L'agence autonomisée interne

18 Le comité consultatif de l'IVA VSB sera composé de 8 utilisateurs, 6 structures / prestataires, 6 caisses de soins, 6 partenaires sociaux et 6 experts indépendants.

19 Voir également p. 106 e. s. de l'accord de Gouvernement flamand (<https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/het-regeerakkoord-van-de-vlaamse-regering-2014-2019>)

20 À défaut de consensus sur les matières concernées, il appartient au Gouvernement flamand de trancher.

niveau du nouveau modèle de concertation, à savoir la concertation au sein des Comités consultatifs qui disposent d'une voix consultative, tant dans le processus de préparation d'une politique que de sa mise en œuvre à l'égard du fonctionnaire dirigeant d'une part et de la concertation stratégique en fonction des décisions politiques et du modèle de concertation VESOC d'autre part.

Concrètement, dans le cadre du nouveau modèle de concertation tripartite, il sera fait appel à une chambre intersectorielle (Sociaal overlegcomité VSB, Zorg en Gezin (Comité de concertation VSB, soins et famille))<sup>21</sup> et à 3 chambres spécifiques : une pour Zorg en Gezondheid, une pour la famille et une pour la VSB.<sup>22</sup>

- La Chambre VSB négocie et conclut (moyennant un consensus), des accords sur une politique intégrée en matière d'interventions et de financement des soins à la demande (soins à domicile, soins pour personnes âgées, soins de santé mentale) et dans le secteur du handicap.
- La Chambre Gezin (Famille) négocie et conclut (moyennant un consensus), des accords sur les compétences en matière de garde d'enfants et d'allocations familiales et, plus largement, en matière de politique flamande des familles.
- La Chambre Zorg en Gezondheid (Soins et santé) négocie et conclut (moyennant un consensus), des accords sur l'élaboration de la vision de la politique de santé flamande, notamment l'organisation des soins et les soins de santé préventifs.

L'équilibre entre les 3 partenaires siégeant au sein du modèle de concertation tripartite est assuré :

- le secteur (les prestataires, les utilisateurs, les assureurs SdS et les représentants des travailleurs et des employeurs),
- les partenaires sociaux, et
- le Gouvernement flamand.

Dans le nouveau modèle de concertation tripartite il est prévu, par analogie à la position du SERV<sup>23</sup> par rapport au VESOC, que le SARWGG<sup>24</sup> soutient le Comité de concertation et fait office de

secrétariat. Le SAR continue en outre de jouer intégralement son rôle de conseil consultatif.

Le monde académique et d'autres experts peuvent apporter leur contribution à la concertation, à la demande de la Chambre ou du Comité de concertation social concerné.

Le Sociaal Overlegcomité VSB, Zorg en Gezin recevra un ancrage décretaal à la fin de l'année 2016.

### 3. Région wallonne

#### 3.1. Un nouveau modèle de gouvernance

Dans le cadre d'un accord politique consécutif à la sixième réforme de l'Etat<sup>25</sup>, les partis francophones ont décidé de transférer à leur tour la grande majorité des matières « santé » qui étaient encore du ressort de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Ces dernières sont maintenant dépendantes des autorités de la Région Wallonne et de la COCOF. La Région Wallonne devait dès lors imaginer un nouveau modèle de gouvernance qui permettrait de gérer à la fois les compétences santé et handicap dont elle avait déjà la responsabilité avant la réforme de l'Etat, celles transférées dans le cadre de la réforme de l'Etat et celles présentes à la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les concertations menées dès le début de la législature ont permis d'aboutir in fine en juillet 2015 à un accord du gouvernement sur les grandes orientations données au futur modèle : un organisme d'intérêt public (OIP) basé pour partie sur le fonctionnement de l'INAMI. L'AViQ, l'Agence pour une Vie de Qualité était née. Les compétences existantes et celles transférées dans le domaine de la santé, du handicap et de la famille seront désormais cogérées à travers ce lieu. Les fonctions régaliennes, consultatives et de cogestion s'y exerceront. On y retrouvera donc l'administration mais aussi

21 Le « Sociaal Overlegcomité VSB, zorg en gezin » entérine les accords conclus au sein des différentes chambres ou il peut, s'il a des remarques à émettre sur ces accords préparatoires, demander à la chambre concernée de réexaminer ces remarques. De plus, le Sociaal Overlegcomité traite les questions de concertation communes à la famille, aux soins et à la VSB. Le Sociaal Overlegcomité peut lui-même conclure des accords sur ces questions, moyennant un consensus. Le Sociaal Overlegcomité peut évoquer un thème supplémentaire s'il apparaît que ce dernier doit être abordé suivant une perspective plus large.

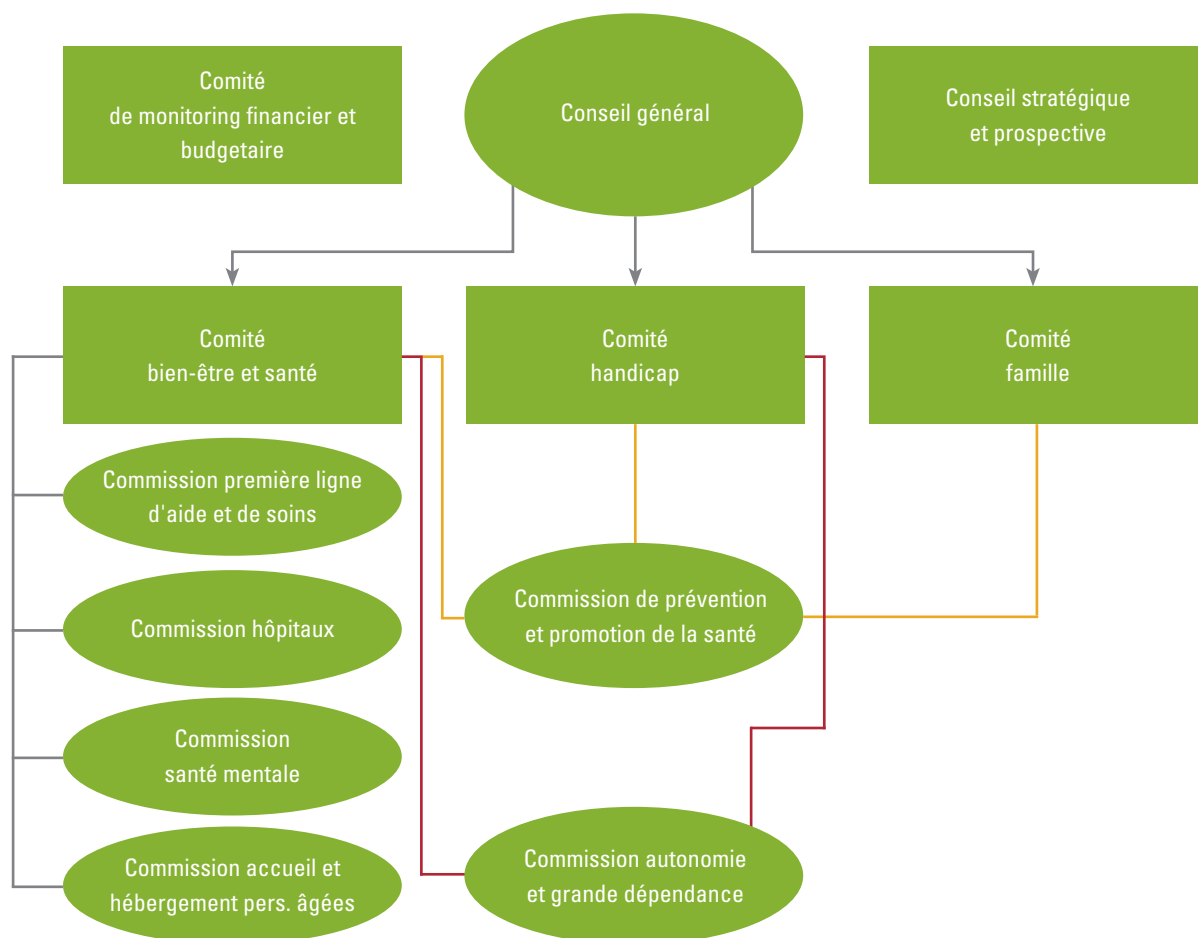
22 Cette procédure est décrite dans la note conceptuelle comme une « Tripartite overlegstructuur voor het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin » (une structure de concertation tripartite pour le domaine de politique Bien-être, santé publique et famille). Cette note conceptuelle doit encore être concrétisée dans un décret.

23 Le Sociaal Economische Raad van Vlaanderen (SERV) (Comité socio-économique de Flandre) rassemble les employeurs et les travailleurs flamands afin qu'ils mènent une concertation et émettent des avis sur des thèmes extrêmement variés. Le principe de base est toujours socio-économique. Le SERV donne des avis à la demande d'un ministre flamand, du parlement flamand ou de sa propre initiative. Le SERV est également un conseil consultatif stratégique (SAR) pour les thèmes politiques du travail et de l'économie sociale, de l'économie (EWI), de l'énergie (LNE) et de la politique générale du gouvernement (KB).

24 Le Strategische Adviesraad voor het Vlaamse Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid (SAR WGG) conseille les Autorités flamandes au niveau stratégique en matière de politique du bien-être, de la santé et de la famille. Il regroupe la société civile au sens large, ainsi que les structures, les utilisateurs et le personnel au sein du domaine politique, les organisations socio-économiques et divers experts indépendants.

25 Accord dit de la « Sainte-Émilie » conclu entre les partis francophones PS, MR, CDH et Écolo, voir [www.ufenm.be/IMG/pdf/Projet\\_commun\\_19-09-2013\\_.pdf](http://www.ufenm.be/IMG/pdf/Projet_commun_19-09-2013_.pdf), *Projet commun d'organisation des nouvelles compétences en matière de santé, d'aide aux personnes et d'allocations familiale*, publié le 19 septembre 2013.

Figure 1: Structure de l'AViQ



différents lieux de codécision impliquant paritairement gouvernement, prestataires, organismes assureurs, patrons, syndicats et associations représentatives des publics concernés. Au passage, l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH) et le Conseil wallon de l'action sociale et de la santé (CWASS, qui assurait jusqu'ici la fonction consultative) disparaissent pour être intégrés dans cette agence (voir figure 1).

Le 3 décembre 2015, le décret organisant ce modèle a été voté au parlement wallon (MB, 14 décembre 2015).

### Caractéristiques

*Un OIP : organisme d'intérêt public à gestion autonome*

Le choix posé par le gouvernement est de confier la gestion des politiques et des budgets liés à un organisme d'intérêt public autonome. Cela signifie qu'une importante marge de manœuvre est laissée à la codécision et la cogestion. Ainsi, l'option prise est de s'appuyer sur le fonctionnement des institutions de la sécurité sociale fédérale en collaboration avec les acteurs paritaires dont les organismes assureurs. « L'Agence conser-

vera ainsi les bonnes pratiques acquises en plus de 50 ans de gestion de la sécurité sociale dans notre pays ».

*Trois fonctions : gestion paritaire, fonction régaliennne et fonction consultative*

On peut distinguer trois fonctions au sein de l'AViQ :

La gestion paritaire : il s'agit d'une cogestion des budgets liés aux politiques visées par l'agence et d'une codéfinition des politiques qui y seront menées. Cette fonction s'exercera au conseil général, dans les comités de branche ainsi que dans les commissions d'accord et de convention qui en dépendent. Se retrouvent dans cette fonction la plupart des fonctions précédemment gérées par l'INAMI et donc le circuit de paiement est assuré par les organisme assureurs tels que les forfaits en maisons de repos, les forfaits en centres de rééducation ou encore ceux en maisons de soins psychiatriques ou en initiatives d'habitation protégée.

La fonction régaliennne : un certain nombre de décisions y seront prises directement par l'Administration et/ou le Ministre compétent. Il s'agit principalement de décisions conséquentes

de réglementations (octroi et renouvellement d'un agrément ou décisions individuelles par exemple). Néanmoins, pour assurer une transparence sur celles-ci, une procédure de publicité et de recours est prévue à leur égard. Se retrouvent ici la plupart des compétences qui étaient déjà gérées par la Région avant la réforme de l'Etat ou les compétences issues du fédéral mais qui ne transitaient pas par les circuits de facturation des mutualités (par exemple le fonds Impulseo).

La fonction consultative : elle s'exercera au sein du conseil de stratégie et de prospective. Les avis relatifs aux projets de décret et d'arrêtés liés aux politiques de l'AViQ y seront discutés et validés pour être transmis par la suite au gouvernement. Ce conseil pourra également produire des avis d'initiative.

#### Une structure faîtière : le Conseil Général

Elle sera composée paritairement de représentants du banc patronal, du banc syndical, mais aussi de représentants politiques de l'autorité (sur base de la représentation des partis au parlement). Les organismes assureurs y siègeront également. Ce lieu visera à assurer la gestion de l'ensemble des ressources de l'OIP y compris la répartition du budget global entre les différentes branches de la structure. Il effectuera également l'administration de l'agence (gestion du personnel, plan d'action, évaluation...). Enfin, il procédera aux éventuels arbitrages pour les conflits qui se poseraient entre les branches.

#### Trois branches gérées par des Comités : bien être et santé, handicap et famille

##### **Comité de branche bien-être et santé**

Y seront gérées les politiques en matière de bien-être et de santé : le remboursement de prestations de sécurité sociale en santé en maison de repos et de soins, l'organisation de la première ligne d'aide et de soins, les aides à domicile, les infrastructures hospitalières, la santé mentale... Les organismes assureurs et les représentants des prestataires et établissements de soins siègeront dans ce lieu. Siègeront également des représentants de l'autorité, des représentants syndicaux et patronaux.

##### **Comité de branche handicap**

La politique du handicap sera gérée dans ce lieu : l'aide à l'aménagement du domicile, le financement des politiques d'emploi, les politiques relatives à l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées, la sensibilisation et l'information en matière de handicap... Y siègeront : le banc des associations représentatives des personnes handicapées, celui des fédérations d'institutions et de services en la matière ainsi que celui de l'autorité. Siègeront également dans ce lieu des représentants syndicaux et patronaux ainsi que les organismes assureurs.

##### **Comité de branche famille**

Les allocations familiales seront gérées dans la branche « famille » notamment la définition des prestations d'allocations familiales principalement, la gestion des budgets et le contrôle des caisses y afférant... Siègeront dans ce lieu : le banc des organisations patronales et syndicales, celui des organisations « intéressées » par ces matières (Vie féminine, Ligue des familles...), celui de l'autorité et enfin celui des caisses d'allocations familiales.

Ces trois branches géreront de manière autonome leur budget respectif et développeront des synergies au travers de commissions transversales.

#### Des commissions spécifiques et transversales aux branches

Les commissions spécifiques relèvent de la branche « bien-être et santé ». Elles sont au nombre de 4 : 1re ligne d'aide et de soins, Hôpitaux, Santé mentale, Accueil et hébergement des personnes âgées. Elles sont composées paritairement de représentants des organismes assureurs et des prestataires concernés. Leur mission est de déterminer les besoins financiers des politiques liées à leur commission et de négocier des conventions et accords entre eux afin de les proposer à leur Comité de branche.

Les commissions transversales relèvent de plusieurs branches. La commission « Autonomie et Grande dépendance » est rattachée à la branche « bien-être et santé » ainsi qu'à la branche « handicap ». Elle est composée paritairement de représentants de prestataires, de représentants d'associations représentatives des personnes handicapées et des aînés et de représentants des organismes assureurs. Leurs membres seront chargés de conclure des conventions liées à la future assurance autonomie ou aux aides à la mobilité. Elles pourront également formuler toutes propositions relatives à la couverture des besoins liés à la perte d'autonomie. La commission « Prévention et Promotion de la santé » est rattachée à la branche « bien-être et santé » ainsi qu'à la branche « handicap » et la branche « famille ». Elle est composée paritairement de représentants de prestataires et de représentants des organismes assureurs. Leurs membres seront chargés de conclure des conventions liées aux politiques de préventions et de promotion de la santé. Ils auront également pour mission d'identifier les besoins financiers nécessaires à la mise en œuvre de ces politiques.

#### Un conseil de stratégie et de prospective

Comme dit précédemment, il assurera la fonction consultative des politiques de l'agence. Il sera également chargé de piloter l'Observatoire wallon du bien-être et de la santé, des politiques familiales et du handicap. Il effectuera une veille des politiques menées au niveau fédéral, dans les autres entités fédérées, mais aussi sur le plan international. Il est composé d'un collège central et de groupes d'experts (patrons, syndicats, organismes assureurs, organisations représentatives des usagers,



organisations représentatives d'institutions et services, IWEPS<sup>26</sup>...)

### Le contrat de gestion de l'AViQ comme outil de pilotage des politiques

Les différents organes de l'AViQ étant mis sur pied, les négociations actuelles portent notamment sur l'élaboration du contrat de gestion. Les différents acteurs siégeant au Conseil général, y compris les organismes assureurs, en sont parties prenantes. La MC a déjà fait savoir quelles étaient ses priorités en vue de la rédaction de celui-ci et espère que ses recommandations s'y traduiront de manière concrète. On peut les synthétiser comme suit :

- Elaborer des objectifs de santé publique, traduits de manière opérationnelle et intégrant des critères d'évaluation ;
- Instaurer une réelle dynamique de concertation et de cogestion ;
- Mettre en place une bonne collaboration est indispensable avec les autres niveaux de pouvoir et les autres entités fédérées ;
- Stimuler la transversalité entre branches, mais aussi entre secteurs et entre politiques (dépassant même le cadre de l'AViQ) ;
- Favoriser l'innovation notamment via le Conseil de stratégie et de prospective ;
- Assurer des moyens adéquats calqués sur un inventaire des besoins de la population ;
- Viser de manière générale la qualité et l'accessibilité aux soins et aux services pour les citoyens.

## 3.2. Mise en œuvre des compétences transférées

Après la création de l'OIP wallon qui est l'aboutissement majeur de la première moitié de la législature, nous constatons qu'une série de réformes sont déjà bien avancées. Nous faisons ici le point matière par matière.

### 3.2.1. Réforme du financement hospitalier

En date du 23 juin 2016, le Gouvernement wallon a annoncé avoir approuvé une réforme du mécanisme de financement des infrastructures hospitalières. Celui-ci veut « clarifier les moyens disponibles pour une gestion optimale des hôpitaux et favoriser une meilleure utilisation des deniers publics tout en veillant à assurer le maintien d'un cadre propice à des soins de santé de qualité<sup>27</sup> ». La réforme se décline en trois axes<sup>28</sup> :

- « favoriser le développement rationnel du secteur hospitalier et les synergies inter-hospitalières, tout en préservant la haute qualité des soins qui y sont proposés ;
- offrir aux citoyens des pôles d'excellence en soins médicaux avec des équipements de pointe adéquatement répartis sur le territoire, dans une optique de qualité-proximité-accessibilité ;
- garantir la soutenabilité des finances publiques grâce à un nouveau dispositif favorisant la responsabilisation des acteurs hospitaliers quant à leurs projets respectifs d'infrastructure, ... »

Le Gouvernement compte à terme porter la capacité d'investissement à 418 millions d'euros par an, soit 14,5 millions pour l'entretien, 14,5 millions pour le remplacement, 277 millions pour la construction et 112 millions pour le matériel et les équipements. Il estime en outre que le montant aura tendance à diminuer compte tenu d'une réduction progressive du nombre de lits de 25%, ce qui devrait le porter aux alentours de 313,5 millions d'euros.

En ce qui concerne le mécanisme de financement proprement dit, il consistera en la facturation par l'hôpital d'un prix maximum d'hébergement à la journée. Ce prix sera déterminé pour chaque hôpital par un calcul intégrant notamment le nombre de lits pour chaque type de service, le coût à la construction, le coût des remplacements, du matériel et des équipements, et de l'entretien. Ce prix maximum d'hébergement apparaîtra sur la facture du patient et sera intégralement payé par les organismes assureurs, qui récupéreront les sommes auprès de l'administration wallonne. Les dépenses qui dépasseront ce prix d'hébergement devront être financées sur fonds propres des hôpitaux. Ce nouveau mécanisme tranche avec le mécanisme prévalant jusque-là, qui permettait aux hôpitaux d'être financés sur base des frais réels et sur l'ensemble des coûts liés aux projets de construction intégrés dans le calendrier.

### 3.2.2. La politique en matière de seniors et la création de l'Assurance autonomie

En cette matière, plusieurs réformes sont annoncées. Premièrement, signalons le récent accord du Gouvernement sur la mise en place d'une assurance autonomie pour l'année 2017<sup>29</sup>. Les grands contours en étaient déjà connus. Le système voulu est basé sur un principe d'assurance sociale obligatoire (versus assistance sociale). Il s'agit donc d'un réel système de type « sécurité sociale » basé sur la solidarité entre tous les citoyens. Le financement du système sera assuré par une cotisation obligatoire perçue par les OA sur une base BIM/NON BIM (50 ou 25 euros) et sur base des budgets actuels dédiés à

<sup>26</sup> Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique

<sup>27</sup> Conférence de presse du 23 juin 2016 du Gouvernement wallon : « Vers un paysage hospitalier wallon modernisé, responsabilisé et performant ».

<sup>28</sup> Idem

<sup>29</sup> Voir le communiqué de presse du Gouvernement wallon du 22 juillet 2016 : « Assurance autonomie - La Wallonie parée pour faire face aux enjeux de l'allongement de la vie et de la perte d'autonomie ».

l'aide à domicile et au dispositif d'aide à la personne âgée (APA). L'intervention de l'assurance se fera à travers le financement de services et variera pour les personnes en fonction de leur situation de dépendance et de leur revenu. Il s'agit d'un modèle différent de la *Zorgverzekering* flamande, qui de son côté octroie une allocation forfaitaire mensuelle. Le Gouvernement justifie ce choix par la nécessité de réguler les prestations, éviter la concurrence et contrôler la qualité des services. Les services qui rentrent dans le spectre d'intervention de l'Assurance autonomie sont les suivants : aides-familiales, aide-ménagères sociales, gardes à domicile et maisons de repos et maisons de repos et des soins. L'intervention de l'assurance pour les trois premiers types de services consisterait en une réduction financière sur un volume d'heures de prestations déterminé. Quant à l'intervention en maison de repos, celle-ci devrait se traduire par une réduction sur la facture des résidents (prix de journée) sur base de leur niveau de dépendance et de leur revenu. Si les grands principes sont désormais connus, il n'est cependant pas possible à ce stade d'évaluer l'étendue et la plus-value que va apporter ce mécanisme aux citoyens. Cela dépendra notamment des critères qui seront retenus pour octroyer les droits et de l'étendue et du volume des services couverts.

En second lieu mais aussi en lien étroit avec cette réforme, le Gouvernement annonce une réforme du secteur des maisons de repos<sup>30</sup>. Elle devrait voir le jour en même temps que l'Assurance autonomie. Cette réforme portera sur la politique des prix et leur régulation au sein des établissements et sur le mécanisme de financement du système<sup>31</sup>, tant sur le plan des prestations que sur le plan des infrastructures. À ce propos, il est fort probable que le mode de financement des infrastructures rejoigne le mode de financement des infrastructures hospitalières comme évoqué au chapitre précédent.

En ce qui concerne plus spécifiquement les mutualités, le gouvernement wallon a la volonté de les impliquer dans la gestion opérationnelle du nouveau système d'Assurance autonomie. Celles-ci devraient créer un « service Assurance autonomie » en leur sein avec les missions suivantes :

- informer et accompagner les membres ;
- encaisser les cotisations des affiliés ;
- contrôler les factures des services d'aide ;
- payer les services d'aide au domicile dans le cadre de leurs prestations ;
- payer les interventions de l'Assurance autonomie pour les bénéficiaires en maison de repos.

### [3.2.3. Réforme de la 1ère ligne de soins](#)

Le 21 juillet dernier, le gouvernement wallon a approuvé une note cadre relative à une réforme de la première ligne<sup>32</sup>. La politiques se déclinera en trois axes principaux.

D'abord une série de mesures pour encourager la prise en charge intégrée des patients. Il s'agit par exemple de la mise en place du modèle «ASSISTEO», soit la délégation de tâches du médecin généraliste vers le personnel infirmier, de la réorganisation de la prise en charge des maladies chroniques suivant le plan conjoint Fédéral-Entités fédérées (Plan « Soins intégrés pour les malades chroniques »). Dans le cadre de celui-ci, six premiers projets pilotes ont été présélectionnés pour la Wallonie. Il s'agit aussi de favoriser la collaboration multidisciplinaire, notamment au travers de la mise en place de meilleures synergies entre professionnels de la santé et d'optimiser l'approche de prévention et enfin de réformer le secteur palliatif wallon.

Ensuite, vient une série de mesures visant à développer l'offre de soins dans les zones en pénurie, principalement situées en milieu rural. Cela concerne principalement la reprise du mécanisme Impulseo (mécanisme de soutien à la médecine générale), le développement des associations de santé intégrée (principalement les maisons médicales) en milieu rural et à la mise en place d'un loyer réduit pour les stagiaires et les assistants en médecine générale qui s'installent en zone rurale.

Comme dernier axe qu'il nomme « transversal », le Gouvernement entend instaurer une évaluation continue des dispositifs et améliorer l'information auprès du public concernant les dispositifs existants.

### [3.2.4. La politique en matière de santé mentale](#)

Le Gouvernement n'a pas encore transmis sa vision quant à l'exercice des compétences qui lui reviennent en ce domaine. Il s'agit principalement des initiatives d'habitations protégées (IHP), des maisons de soins psychiatriques (MSP) et des plateformes psychiatriques. Au Parlement de Wallonie, le Ministre Prévot s'est cependant régulièrement exprimé pour mener une politique résolument axée sur la santé mentale des enfants et des adolescents<sup>33</sup>.

### [3.2.5. La politique de prévention](#)

Comme pour la politique de santé mentale, le Gouvernement ne s'est pas encore avancé sur les lignes directrices qu'il compte

<sup>30</sup> Nous entendons par « maisons de repos », l'ensemble des institutions en ce domaine qui sont concernées par la 6e réforme de l'État, soit les maisons de repos (MR), les maisons de repos et de soins (MRS), les centres de soins de jour (CSJ) et les centres de court séjour (CCS).

<sup>31</sup> Rappelons qu'il s'agit ici du plus gros budget du volet santé et action sociale transféré par la 6e Réforme de l'État.

<sup>32</sup> Voir le Communiqué de presse du Ministre Maxime Prévot du 1er août 2016 : « Réorganisation de la 1e ligne de soins en Wallonie ».

<sup>33</sup> Voir notamment le compte-rendu intégral de la séance publique de la Commission de l'action sociale et de la santé du Parlement wallon du 5 juillet 2016, p.57.

suivre en matière de prévention. Il s'exprime régulièrement au Parlement de Wallonie au sujet de la mise en place d'un « *Plan wallon nutrition-santé* » en concertation avec les acteurs du domaine<sup>34</sup>.

### 3.2.6. Conséquences

Les orientations prises par la Région wallonne garantissent une association étroite de différents acteurs de la société civile dont les organismes assureurs à la définition des politiques sociales. Ainsi, elles préservent un modèle de protection sociale qui a fait ses preuves au fédéral et responsabilise les acteurs concernés à sa gestion.

Autrement dit, le modèle donne un certain nombre de garanties permettant aux mutualités de continuer à défendre les réalités et besoins de leurs membres tout en leur donnant des responsabilités dans la mise en œuvre des politiques et la gestion des budgets qui y sont liés.

On constate, en outre, que via la gestion paritaire à l'AViQ, les organismes assureurs auront aussi à l'avenir à cogérer des compétences jusque-là dévolues à l'administration de la santé de la Région wallonne (ex DG05). C'est notamment le cas du secteur des aides à domicile, incluant les différents types de dispositifs de soutien visant le maintien de l'autonomie (télévigilance, par exemple).

## 4. Bruxelles

### 4.1. IRISCARE

Tout comme dans les autres entités fédérées du pays, les autorités bruxelloises se sont attelées dès le début de cette législature à définir le modèle qui permettrait l'organisation et la gestion des politiques transférées. On peut même dire qu'en la matière, les instances bruxelloises ont montré l'exemple puisqu'elles étaient les premières à valider au Collège réuni de la COCOM un avant-projet d'ordonnance fin de l'année 2014. Un nouvel OIP basé sur un modèle de gestion paritaire allait voir le jour : **IRISCARE**.

C'était sans compter sur la complexité politique et institutionnelle du monde bruxellois : les avis officiels formulés par les représentants de la société civile démontrent que la proposition a été accueillie tièdement, ceux-ci ayant renvoyé le Collège à sa copie. Au sein du Collège réuni, il a ensuite fallu concilier les partisans d'un modèle de gestion entièrement confié à l'administration et ceux plaidant pour un modèle basé sur la gestion paritaire. Ce n'est finalement qu'en juillet 2016 qu'un nouvel accord est intervenu. L'avant-projet est donc passé en seconde lecture et se trouvait en septembre dans les mains du

Conseil d'Etat. Et cette fois plus question de traîner, on annonce un vote du texte à l'Assemblée réunie avant la fin de l'année 2016. Autant dire que la marge de manœuvre pour faire évoluer le texte d'ici là est très réduite...

Concrètement IRISCARE sera chapeauté par un **Comité général de gestion** chargé de l'intendance de l'organisme et de la gestion de son budget global (voir figure 2). Il sera également amené à répartir ce budget entre les deux branches de la structure : les soins de santé et l'aide aux personnes d'une part et les allocations familiales d'autre part. Il sera composé paritairement de représentants des partenaires sociaux, des organismes assureurs, des prestataires et du collège réuni. Les caisses d'allocations familiales et les organisations familiales seront également présentes. Selon le type de décision qui s'y prendra, ses membres auront ou pas le droit de vote. Ainsi, par exemple, les organismes assureurs et les prestataires siègeront uniquement à titre consultatif lorsqu'il s'agira de décisions relatives aux allocations familiales.

Les budgets des deux branches seront quant à eux cogérés respectivement par deux instances : le **Conseil de gestion des soins de santé et de l'aide aux personnes** et le **Conseil de gestion des allocations familiales**. Ils auront, par ailleurs, une mission consultative sur une série de politiques les concernant.

Le Conseil de gestion des soins de santé et de l'aide aux personnes sera composé paritairement de représentants des organismes assureurs et des prestataires. Les partenaires sociaux seront aussi de la partie ainsi que deux commissaires du gouvernement et un représentant du Conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes de la COCOM.

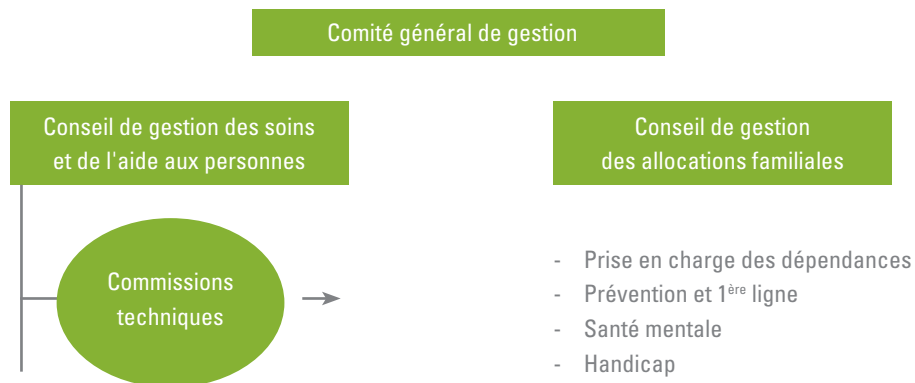
Le Conseil de gestion des allocations familiales sera quant à lui composé paritairement des représentants des partenaires sociaux, des organisations familiales et des caisses d'allocations familiales. Y seront également présents deux commissaires du gouvernement.

Le Conseil de gestion des soins de santé et de l'aide aux personnes sera soutenu dans ses missions et effectuera les arbitrages nécessaires aux propositions formulées par **4 commissions techniques**. Ces dernières, composées paritairement d'organismes assureurs et de prestataires, identifieront les besoins nécessaires au développement de leurs politiques et négocieront des accords et conventions ad hoc :

Mais le compromis politique intervient principalement à un autre niveau. En effet, si l'avant-projet d'ordonnance développe le fonctionnement de la structure tel qu'expliqué ci-dessus, il précise également de manière détaillée les matières qui seront gérées par IRISCARE mais aussi ce qui sera géré par l'administration de la COCOM ; autrement dit ce qui échappera

<sup>34</sup> Voir notamment le compte-rendu intégral de la séance publique de la Commission de l'action sociale et de la santé du Parlement wallon du 10 mai 2016, p.63.

Figure 2: Structure d'IRISCARE



à la gestion paritaire et au contrôle des organismes assureurs et des partenaires sociaux, à savoir :

- l'entière responsabilité de la politique hospitalière ;
- la politique de dispensation des soins en santé mentale dans les institutions autres que les hôpitaux (sauf ce qui concerne le financement de l'exploitation de ces institutions lié à des prestations aux individus)
- l'organisation des soins de santé de première ligne et le soutien aux professions des soins de santé de première ligne (sauf ce qui concerne le financement des mesures de première ligne lié à des prestations aux individus ; ex : remboursement de l'intervention d'une équipe de soins palliatifs). IRISCARE aura néanmoins une compétence d'avis sur ces matières.
- l'éducation sanitaire ainsi que les activités et services de médecine préventive, et toute initiative en matière de médecine préventive (sauf en ce qui concerne le financement des mesures de prévention lié à des prestations aux individus ; ex : intervention pour le sevrage tabagique)
- toute la politique liée aux infrastructures des matières traitées dans IRISCARE qui conservera néanmoins et uniquement une compétence d'avis pour celle-ci.

La décision a donc été prise de ne pas confier l'ensemble des compétences transférées au seul nouvel OIP. Cependant, un protocole de collaboration est prévu entre l'OIP et l'administration notamment pour la préparation et le suivi des agréments par l'administration ou pour tout autre service rendu par l'OIP à l'administration. Ces derniers peuvent même constituer des services communs « tout en respectant l'autonomie de gestion » de chacune des entités... Dans les faits, nous aurons donc probablement des services traitant les mêmes domaines mais relevant d'autorités différentes et qui in fine seront amenés à travailler ensemble.

Et rappelons-le, le parcours législatif de l'avant-projet est déjà bien avancé et une évolution du texte semble peu envisageable.

Il est regrettable que la nécessité d'un compromis politique ait pris le dessus sur l'efficacité et l'efficacité du dispositif imaginé.

Les autorités bruxelloises ont également lancé un certain nombre de chantiers depuis leur entrée en fonction.

#### 4.2. Le plan santé Bruxellois

Ce plan s'inscrit dans la déclaration politique du Collège réuni de la COCOM :

« Le CR proposera le développement d'une politique globale de santé intégrant tous les leviers issus de la 6<sup>ème</sup> Réforme de l'Etat et en concertation avec l'ensemble des acteurs actifs dans le secteur... Le Plan de Santé Bruxellois (PSB), en lien avec les Communautés œuvrant sur le territoire bruxellois, doit inciter à une plus grande efficacité du secteur en regard des besoins de santé des Bruxellois. .... »

Afin de concrétiser ce projet, un important processus participatif a été mis en place par le Collège réuni : de mai à juillet 2015 une dizaine de groupes de travail thématiques (MR-MRS, santé mentale, prévention et promotion de la santé, revalidation, e-santé, ...) ont réuni à de nombreuses reprises les représentants des acteurs de terrain, les associations de patients, les organismes assureurs et les partenaires sociaux. Leur mission consistait à formuler des propositions visant à rencontrer les objectifs suivants :

- l'amélioration de l'accessibilité aux soins tant sur le plan géographique, que social et financier ;
- la reprise efficace des matières transférées par la 6<sup>ème</sup> Réforme ;

**Tableau 3. les commissions techniques**

Commission « Prise en charge des dépendances »	Commission « Santé mentale »	Commission « Prévention et Première ligne »	Commission « handicap »
maisons de repos et maisons de repos et de soins ;	maisons de soins psychiatriques ;	services intégrés de soins à domicile ;	politique à l'égard de personnes handicapées, en ce compris notamment les aides à la mobilité .
allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) ;	initiatives d'habitations protégées ;	soins palliatifs, à l'exclusion de la plateforme soins palliatifs	Convention de revalidation
centres de courts séjours et centres de soins de jour;	secteur ambulatoire de Santé mentale.	réseaux locaux multidisciplinaires	
aide à domicile		assuétudes, en particulier le sevrage tabagique	
coordination de l'aide et des soins à domicile		mesures de prévention et en particulier la vaccination	
assurance autonomie			

- la création d'une politique cohérente de santé, impliquant une coordination avec l'ensemble des entités politiques compétentes.

Plusieurs lignes directrices balisaient ce travail d'élaboration et de mise en œuvre du PSB :

- l'efficacité des moyens disponibles ;
- l'approche centrée sur les besoins du patient/citoyen ;
- le décloisonnement entre secteurs et entre le social et la santé;
- la transition numérique ;
- le vivre ensemble / multi-culturalité.

Après une mobilisation intense et énergivore, les premiers résultats ont été présentés aux participants. Une conclusion s'imposait : le travail devait se poursuivre. Certains groupes ont donc poursuivi mais ce fut loin d'être le cas pour l'ensemble des groupes de travail. Voilà maintenant plus d'un an que le Collège réuni s'empare des résultats de ses travaux sans pour autant présenter de décisions concrètes. S'il rencontre bien ses ambitions initiales, ce Plan Santé Bruxellois sera pourtant une pièce maîtresse du développement des futures politiques de santé. Encore un peu de patience, il se murmure que le PSB sera présenté à l'Assemblée réunie avant la fin de l'année 2016.

#### 4.3. L'APA et l'assurance autonomie

Tout comme en Région Wallonne, l'assurance autonomie fait aussi partie des potentiels projets bruxellois. Prudent dans son engagement, le Collège réuni s'est accordé pour réaliser une étude de faisabilité de la création d'un tel dispositif sur Bruxelles. De nombreux paramètres sont en effet à prendre en compte : la complémentarité avec la Zorgverzekering (assurance autonomie flamande facultative à Bruxelles), la

soutenabilité financière du dispositif, la manière dont serait organisé ce modèle assurantiel, le rôle des acteurs, le type de couverture, ...

Cette analyse a été confiée à un consortium universitaire, le « Brussels Studies Institute (BSI) », structure permanente émanant d'une convention de collaboration entre les trois universités

bruxelloises: l'Université Libre de Bruxelles(ULB), de Vrije Universiteit Brussel (VUB) et l'Université Saint-Louis Bruxelles (USL-B). Ce dernier, dans le cadre de cette étude, a organisé une série de focus groupes auxquels la Mutualité chrétienne a participé. Les résultats de cette analyse ont été communiqués aux membres du Collège réuni cet été. Sur base de ceux-ci, le Collège réuni devrait conclure un accord politique déterminant les actions à mener dans ce domaine. Cet accord sera en principe communiqué avant la fin de l'année 2016.

La question du devenir de l'Allocation d'aide aux personnes (APA), matière transférée du fédéral, est intimement liée aux orientations que prendra le Collège réuni quant à la mise en place d'une assurance autonomie. En effet, selon la déclaration politique du Collège, « *le développement de cette assurance autonomie se fera au départ de l'APA (aide aux personnes âgées) transférée intégralement à la Cocom, transformée selon les principes d'une assurance et non seulement d'une politique d'assistance, intégrée dans une gestion paritaire.* » Enfin, une concertation est toujours en cours entre les ministres compétents et les organismes assureurs pour déterminer les modalités de reprise de la gestion de l'APA. Les suites données à l'analyse de faisabilité de l'assurance autonomie influenceront sans nul doute ces discussions et le rôle que les mutualités y joueront. Enfin, comme développé plus haut, les autorités bruxelloises devront également intégrer dans leurs réflexions

le fait que la VSB et l'APA néerlandophone (selon l'avis du conseil d'Etat) seront accessibles sur base volontaire aux citoyens bruxellois.

#### 4.4. Un moratoire en MRPA-MRS

En mai 2016, un avant-projet d'ordonnance est passé en première lecture au Collège réuni. Il vise à réguler l'offre de lits dans le secteur des maisons de repos. En effet, en comparaison avec les autres entités fédérées, la situation bruxelloise de l'offre dans ce secteur comporte plusieurs particularités.

Un nombre important de lits (en très grande majorité MRPA) possèdent une autorisation de mise en service et d'exploitation, mais ne sont pas exploités (2.461 lits). Les Bruxellois ont tendance à entrer plus tôt en maisons de repos et y sont en moyenne moins dépendants (38% des résidents à Bruxelles ont un profil de dépendance léger). Enfin, Bruxelles dispose d'une plus faible proportion de lits MRS (40% contre 50% pour la Belgique) : il y a actuellement 15.417 lits exploités dans ce secteur, dont 6.047 lits de maisons de repos et de soins (MRS). Globalement, 24% des lits relèvent des CPAS, 10% du secteur privé ASBL et 66% du secteur privé lucratif. Pour les lits MRPA, 19% de ces lits relèvent des CPAS, 7% du secteur privé ASBL et 74% du secteur privé lucratif. Pour les lits MRS, 32% de ces lits relèvent des CPAS, 15% du secteur privé ASBL et 53% du secteur privé lucratif.

Sur base de ces constats, principalement le nombre trop important de lits non exploités et la surreprésentation de lits MRPA, le Collège réuni souhaite développer, à termes, une programmation plus contraignante. La première étape consiste à instaurer un moratoire à durée déterminée visant à ne plus donner de nouvelles autorisations de mise en service et d'exploitation. Cette mesure concerne tant les lits en MRPA que les lits en MRS ou encore les lits de court séjour, y compris les lits « en portefeuille<sup>35</sup> ».

D'autre part, afin de mieux faire correspondre l'offre avec les besoins, les institutions auront la possibilité de reconverter des lits MRPA en lits MRS ou court séjour.

Dans les prochains mois, le Collège devra déterminer les différentes modalités de ce moratoire à travers la rédaction de plusieurs arrêtés. Nul doute que les fédérations sectorielles seront attentives à cette nouvelle impulsion que veulent donner les autorités.

#### 4.5. Un nouveau décret pour la promotion de la santé à la COCOF

- Quand on parle de la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat, on vise généralement le transfert de compétences fédérales vers les entités fédérées. On pense généralement moins à une conséquence indirecte de celle-ci : la reprise de matières déjà communautarisées par une autre entité. En effet, comme déjà dit plus haut, dans la foulée, les représentants politiques francophones se sont accordés pour transférer la majorité des matières relevant de la Communauté française vers la Région wallonne et la COCOF.
- Ainsi, le décret de 1997 organisant la promotion de la santé en Communauté française devenait caduc et la COCOF a souhaité limiter ce vide juridique en faisant voter son propre décret en février 2016. La finalité première de ce dernier est de développer une stratégie d'amélioration de la santé de la population et de réduction des inégalités sociales de santé.
- Voici les lignes directrices de ce nouveau décret :
- un plan de promotion de la santé globale qui sert de cadre de référence pour les différents acteurs. Ce dernier sera évolutif en fonction des priorités des autorités ;
  - la création d'une instance de pilotage de la politique dont l'administration assure le secrétariat et la coordination ;
  - des mécanismes de consultation à travers l'installation d'une section « promotion de la santé » au sein du Conseil consultatif de l'aide aux personnes et de la santé de la COCOF ;
  - l'organisation du dispositif selon trois niveaux:
    - en première ligne, des acteurs et des réseaux de promotion de la santé chargés de la mise en œuvre des programmes, projets et activités de promotion de la santé, dans le respect de ce qui est défini dans le plan de promotion de la santé;
    - en deuxième ligne, des services d'accompagnement et de support ainsi que des centres de référence. Ils développent une expertise utile à la promotion de la santé et ils font bénéficier de cette expertise l'instance de pilotage et les acteurs. Les centres de référence organisent quant à eux la coordination des programmes de médecine préventive;
    - l'administration apportera un appui à l'instance de pilotage en ce compris l'élaboration du plan de promotion de la santé et son évaluation.

La COCOF n'aura donc pas trainé pour assurer la transition de cette politique. On soulignera également, et c'est suffisamment rare actuellement que pour être remarqué, la prévision dans ce décret de mécanisme de concertation avec les autres entités fédérées. Enfin l'organisation telle qu'envisagée dans ce nouveau décret laisse à penser que nous glisserons progressivement d'une dynamique « bottom up » à une dynamique « top down ». Si le pilotage garantira une certaine cohérence dans les stratégies développées, il faudra nécessairement

<sup>35</sup> Lits pour lesquels une autorisation a été obtenue mais qui ne sont pas encore exploités

veiller à ce que les acteurs associatifs de terrain ne soient pas considérés par les pouvoirs publics comme de simples opérateurs. Cela impliquera une attention spécifique à leur concertation, au respect de leur liberté associative et à la limitation de la logique d'appel à projet en privilégiant plutôt un financement structurel et sécurisant.

## 5. Communauté germanophone

Avec la 6ème réforme de l'Etat, la Communauté germanophone (CG) voit son champ de compétences s'élargir. Il incombe dorénavant à la CG de prendre les responsabilités organisationnelles et financières pour la gestion des matières de santé et de bien-être transférées.

Actuellement la CG se trouve dans une phase transitoire, une phase consacrée aux négociations et à la conceptualisation, qui lui permettra de fixer les procédures de décision et de gestion des nouvelles matières. Certaines décisions élémentaires devront être prises par le gouvernement et le Parlement dans le courant des derniers mois restant de cette année.

### 5.1. Modèle de gouvernance

Le gouvernement prévoit de mettre en place un nouvel OIP : la «*Dienststelle für ein Selbstbestimmtes Leben*» (DSL)- l'agence pour une vie autodéterminée. Cette agence gèrera les matières liées au handicap et aux seniors (attestation de conseil<sup>36</sup>, aides à la mobilité,...).

Sous forme de guichet unique la nouvelle agence informe, conseille et accompagne le citoyen en situation de dépendance liée à l'âge, ou liée à une forme de handicap physique ou mental. L'intention est de donner aux citoyens tous les moyens nécessaires pour pouvoir vivre en toute autonomie.

Les OA revendiquent une représentation avec voix délibérative au sein du Conseil d'administration de l'OIP. Les OA sont d'avis qu'un modèle de gestion paritaire incluant les mutualités assure le monitoring des finances et de la rentabilité et permet de défendre les valeurs fondamentales de solidarité.

Le gouvernement a déposé le projet de décret au Parlement de la CG et souhaite aboutir avec la mise en place effective de l'OIP pour la fin de l'année.

## 5.2. Matières

### 5.2.1. Financement des infrastructures hospitalières

Le gouvernement a pris une décision au sujet du financement des infrastructures hospitalières: les hôpitaux germanophones pourront bénéficier de subventions à hauteur de 80% pour leurs projets d'infrastructure.

Les OA craignent qu'un financement insuffisant pour les hôpitaux puisse avoir des effets négatifs pour les patients qui risquent de voir les montants des factures augmenter.

### 5.2.2. Prévention

En matière de prévention la CG souhaite mettre en place une politique concertée entre les acteurs et impliquer les OA comme acteurs de pilotage.

Les OA sont très sensibles et attentifs à ce sujet. Alors qu'une concertation entre acteurs publics et émanant de la société civile est désirable, les OA souhaitent garder leur liberté d'initiative en la matière, tout en créant un lien avec le pacte de Maggy De Block, négocié actuellement entre la ministre fédérale et les OA.

### 5.2.3. Personnes âgées

Actuellement les politiques liées aux institutions d'hébergement pour personnes âgées sont sujet de discussions et de négociations. Le rôle que les OA joueront à l'avenir dans les procédures de financement et de contrôle n'est toujours pas clairement défini.

Les OA souhaitent garder une implication forte telle qu'elle est exercée aujourd'hui afin de garantir une représentation des intérêts des patients et assurer une utilisation correcte des moyens financiers.

### 5.2.4. Assurance autonomie

Le gouvernement a lancé un appel d'offre pour une étude de faisabilité d'une assurance autonomie en CG.

Toutes les options sont actuellement ouvertes: pas d'assurance autonomie, un modèle d'assurance autonomie propre à la CG, une collaboration avec la Flandre, un modèle de collaboration avec la Wallonie. Il s'agit des options les plus probables.

Le gouvernement ne souhaite pas se prononcer aujourd'hui pour l'une ou l'autre option tant que les résultats de l'étude ne sont pas disponibles. Ceux-ci sont attendus pour le début de l'année prochaine.

<sup>36</sup> En vue de pouvoir bénéficier de l'accès aux services d'aide et de prise en charge au domicile et en institution.

### 5.2.5. Allocations familiales

En matière d'allocations familiales, le gouvernement a déclaré vouloir intégrer cette compétence au sein de l'administration en créant une caisse publique unique.

De plus le gouvernement prévoit l'uniformisation des taux de base et une augmentation de l'allocation pour le 1<sup>er</sup> enfant. En plus des 151 euros par enfant, les familles nombreuses recevront un complément de 130 euros pour chaque enfant à partir du 3<sup>e</sup> enfant. L'ensemble des compléments sociaux ont été regroupés dans une seule catégorie, afin de simplifier le système. Chaque famille ayant droit à l'intervention majorée (BIM) percevra un complément mensuel de 72 euros par enfant. Enfin, un autre complément de 50 euros sera versé avec les allocations familiales du mois d'août – avant la rentrée scolaire – à tous les enfants percevant des allocations familiales.

### 5.3. Les enjeux

Les enjeux sont multiples. Tout d'abord il est important que la CG reconnaisse l'importance et la pertinence d'une gestion paritaire des nouvelles matières. Les OA revendiquent une forme de gestion qui rassemble les acteurs qui cogèrent déjà actuellement les matières de sécurité sociale et qui apportent donc une solide expertise et beaucoup savoir-faire. Les OA ont clairement exprimé leur souhait d'être associés en tant que cogestionnaire des nouvelles politiques de santé et de bien-être afin de pouvoir mettre en place une politique et une gestion qui garantit à tout citoyen l'accès aux soins et services de santé.

En raison de sa petite taille et du nombre de spécificités liées à la mobilité de ses citoyens, il est important que la CG puisse mettre en place une politique de santé et de bien-être transversale, efficace, finançable et proche du citoyen et de ses besoins. Dans cette approche, l'importance de coopération avec les acteurs de terrains est indispensable.

## 6. Conclusions

La Mutualité Chrétienne se donne comme ambition le fait de jouer un rôle incontournable dans le secteur de la santé au sens large. Au quotidien, cela se traduit par une veille active de ses politiques afin de défendre les intérêts de ses membres. Cela implique également d'assurer une coresponsabilité assumée dans la définition, l'évaluation et l'évolution de celles-ci. Notre organisme assureur continue, quand cela est encore rendu possible par les différents modèles de gouvernance développés ci-dessus, à cogérer les budgets ad-hoc. Enfin, nous restons aujourd'hui encore incontournables dans la gestion opérationnelle des différents dispositifs assurant le remboursement des soins.

La sixième réforme de l'Etat, et c'était inévitable, engendre des évolutions différentes selon l'entité fédérée dans laquelle on se trouve. Concrètement, un citoyen néerlandophone, bruxellois, wallon ou germanophone ne bénéficiera plus du même soutien en matière d'aide et de soin. C'est un fait ; dont acte. Nous devons constater que différents systèmes de protection sociale sont en phase d'être créés (cf. allocations familiales) et qu'une fragmentation de la solidarité en sera une des conséquences logiques. Autre constat est la complexification pour nos membres, citoyens, patients, même si une simplification administrative est recherchée dans beaucoup de domaine.

Ce qui était moins prévisible par contre, ce sont les conséquences sur notre propre organisation interne si nous souhaitons poursuivre avec le même professionnalisme nos missions, à savoir tout mettre en œuvre pour que la santé, les soins de santé et de bien-être de qualité soient accessibles à tous.

Un rapide constat pour illustrer notre propos : assurer aujourd'hui le suivi politique des matières transférées signifie le suivi, l'investissement de nos collaborateurs auprès de 6 modèles de gouvernance différents et pas moins de 8 ministres ... tout en veillant à une articulation avec ce qui se passe encore au niveau fédéral voir européen.

Le Collège Intermutualiste National, plateforme de concertation entre organismes assureurs, a depuis développé 4 sous-sections : Le VICO, le CIN Wallonie-Fédération Wallonie Bruxelles, le CIN Bruxelles et enfin le CIN Germanophone. Si nous souhaitons maintenir notre capacité d'influence et faire percoler notre projet, notre vision de la santé voire de la société, une action intermutuelliste est nécessaire et dès lors une implication active dans ces lieux est indispensable.

Une coordination politique interne spécifique a également dû être développée : néerlandophone d'une part et francophone-germanophone d'autre part. Cette coordination nécessite le déploiement de différents experts, collaborateurs politiques et de l'équipe de R&D. Progressivement, il faudra également veiller à l'accompagnement de nos différents mandataires dans les instances externes. A titre d'exemple, cela signifie la coordination de près de 40 mandats au sein de l'AViQ...

Enfin, les politiques prenant des orientations différentes dans les 4 coins de notre pays, cela implique également des modalités d'intervention distinctes mais aussi des développements informatiques spécifiques et des collaborateurs supplémentaires pour en assurer la gestion.

Pour les économies d'échelle, c'est raté...

Un enjeu important pour notre mouvement sera donc dans les années à venir l'adaptation de notre organisation à la poursuite de nos missions mais aussi et surtout la prise de conscience du monde politique de la nécessité de dégager les moyens adéquats pour les poursuivre ; que ces missions soient des missions politiques, de gestion ou de services.



## Le Plan malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé ?

Michèle Morel, collaboratrice staff R&D de la MC

### Synthèse

*La prévalence des maladies chroniques augmente pour différentes raisons, tant à l'échelle mondiale qu'en Belgique. Indépendamment de l'impact sur la qualité de vie de la personne, une pathologie chronique induit également des conséquences économiques tant pour le patient que pour la société. Une adaptation de notre système de soins de santé à cette évolution est donc de mise. C'est dans ce contexte que la ministre De Block a lancé le Plan pour les malades chroniques en octobre 2015, dans le but de concevoir de nouveaux modèles de soins pour les soins chroniques qui puissent se traduire par une amélioration de la santé et de la qualité de vie et des soins plus efficaces.*

*Le Plan part du principe de base des « soins intégrés ». Pour réaliser ce principe dans la pratique, des projets pilotes ont été mis au point sur tout le territoire belge, qui, dans les années à venir, mettront en œuvre les différentes facettes des soins intégrés. La mutualité a également un rôle à remplir dans ces projets. Si d'une part la MC soutient pleinement l'idée qui régit le Plan et les projets pilotes et est disposée à investir, nous nous posons par ailleurs des questions quant à la faisabilité du cadre proposé pour les projets. Des efforts considérables de la part de toutes les parties prenantes sont nécessaires pour éviter qu'une belle possibilité ne se transforme en une occasion ratée.*

***Mots-clés :** Malades chroniques, soins intégrés, projets pilotes, financement groupé, responsabilisation des patients, case management*

### 1. Introduction

Les malades chroniques représentent la principale cause de mortalité dans le monde. En Europe, 80 % de la population meurt d'une maladie chronique.<sup>1</sup> On peut décrire une maladie chronique comme une affection de longue durée avec une progression généralement lente. Les personnes souffrant d'une telle affection requièrent des soins de longue durée. Il peut s'agir d'affections non transmissibles (telles que le diabète, le cancer), d'affections transmissibles (par ex. le VIH-Sida), d'affections mentales (par ex. la psychose), de limitations anatomiques ou fonctionnelles (par ex. la cécité), d'affections

rares, de limitations résultant d'un accident (par ex. la paralysie), de patients en soins palliatifs, etc.

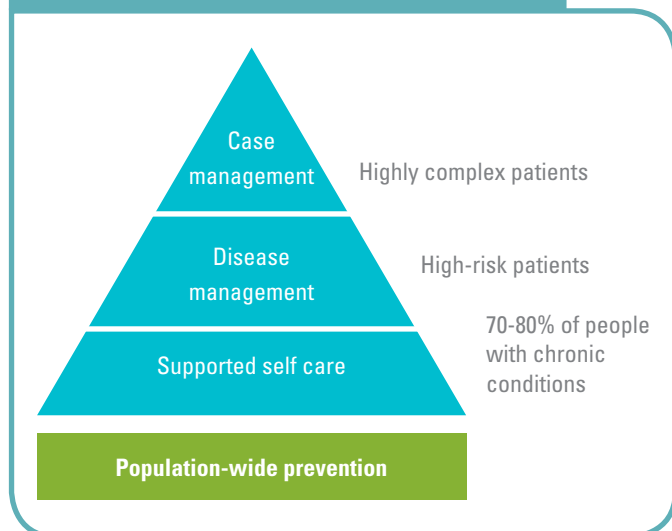
Les affections chroniques s'accompagnent souvent d'une multimorbidité, à savoir l'apparition de plus d'une maladie chez une même personne au cours d'une période déterminée. En Belgique, plus d'une personne sur trois de 65 ans ou plus souffre d'une ou plusieurs maladies chroniques importantes.<sup>2</sup> Cette évolution aura inévitablement une influence économique et contribuera à une refonte de l'offre actuelle des soins de santé.

La cause de l'augmentation des affections chroniques ne réside pas uniquement dans la hausse de l'espérance de vie

1 European Observatory on Health Systems and Policies (2010) "Tackling chronic disease in Europe. Disease burden and deaths from noncommunicable diseases in the WHO European Region by cause (2005): [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf).

2 Enquête de Santé belge 2013, WIV/ISP, RAPPORT 1 : SANTÉ ET BIEN-ÊTRE RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE, p. 11: [https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/summ\\_HS\\_NL\\_2013.pdf](https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/summ_HS_NL_2013.pdf).

### The 'Kaiser Triangle', illustrating different levels of chronic care



Bron: NHS and University of Birmingham.

(une chose positive en soi) et le vieillissement de la population, mais également dans certains styles de vie néfastes, (mauvaises habitudes alimentaires, tabac, alcool, inactivité physique). Cela explique l'importance considérable de la prévention et de la promotion de la santé. Souvent, les malades chroniques n'ont pas que des exigences médicales, mais aussi un besoin de soutien sur le plan psychologique, social et spirituel/existential. La plupart des personnes souffrant d'une affection chronique sont en mesure de gérer elles-mêmes leur maladie (*self-management/self-care*). Par contre, les patients hautement complexes, comme on les appelle, exigent souvent un soutien externe pour coordonner les soins nécessaires (*case management*), par ex. par un aidant proche, un assistant social, un médecin généraliste ou un autre prestataire de soins professionnel.<sup>3</sup> Bien que les soins de santé actuels découlent d'une prestation de soins axée sur la pathologie, une évolution vers des soins centrés sur le patient s'avère nécessaire, à savoir des soins basés sur ses capacités et objectifs.

Dans ce contexte, un mouvement a vu le jour ces dernières années concernant les nouvelles formes de soins pour les maladies chroniques. En résumé : une évolution vers des « soins plus intégrés » pour une meilleure santé.

## 2. Initiatives politiques relatives aux soins chroniques

En 2008, la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique de l'époque a lancé le programme « Priorité aux malades chroniques ». Cela s'est traduit par la fondation de « l'Observatoire des maladies chroniques » au sein de l'INAMI. En outre, en juillet 2011, la ministre a donné pour mission au Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) de rédiger un « position paper » en collaboration avec le SPF Santé publique et l'INAMI sur l'organisation future des soins pour les malades chroniques. Ce position paper du KCE a été publié fin 2012.<sup>4</sup>

Afin de concrétiser les recommandations émanant du KCE, des idées en vue d'actions concrètes ont été élaborées en 2013 par un groupe de travail de la Conférence interministérielle de la Santé publique dans une note d'orientation.<sup>5</sup> Fin mars 2015, une « Déclaration commune sur les soins de santé pour les malades chroniques » a été approuvée. Elle jette les bases d'une collaboration entre les communautés, les régions et les autorités fédérales dans le cadre des soins intégrés pour les malades chroniques. Pendant l'élaboration de cette déclaration, un « Plan commun pour les malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé » a vu le jour en octobre 2015.<sup>6</sup>

## 3. « Soins intégrés » pour les malades chroniques

Le Plan pour les malades chroniques part du principe du *Triple Aim* en tant qu'objectif global :

1. améliorer la **santé de la population** en général et des malades chroniques en particulier
2. améliorer la **qualité des soins chroniques** (sur le plan de l'accessibilité, l'evidence-based practice, ...) et accroître ainsi la qualité de vie
3. utiliser les ressources affectées **plus efficacement** (de meilleurs soins avec les mêmes ressources : neutralité des coûts)

Nous atteindrons cet objectif via le principe des « soins intégrés » :

*« Les soins de santé intégrés sont des soins de santé gérés et livrés d'une manière qui garantit que les personnes soient*

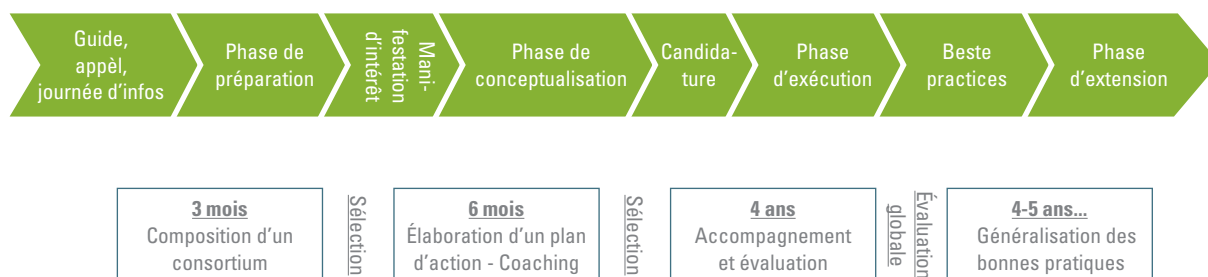
3 Voir [http://www.opimec.org/media/files/BOOK\\_OPIMEC\\_100818.pdf](http://www.opimec.org/media/files/BOOK_OPIMEC_100818.pdf).

4 Position paper du KCE : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique (2012) : [http://kce.fgov.be/fr/publication/report/position-paper-organisation-des-soins-pour-les-malades-chroniques-en-belgique#.WBvu1SQu6BUhttps://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_190A\\_organisatie\\_zorg\\_chronisch\\_zieken\\_Position\\_Paper\\_0\\_0.pdf](http://kce.fgov.be/fr/publication/report/position-paper-organisation-des-soins-pour-les-malades-chroniques-en-belgique#.WBvu1SQu6BUhttps://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_190A_organisatie_zorg_chronisch_zieken_Position_Paper_0_0.pdf).

5 Note d'orientation « Soins pour les malades chroniques » (2013): [http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/brochurecmc\\_fr.pdf](http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochurecmc_fr.pdf).

6 Plan commun pour les malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé (2015) : [http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan\\_nl.pdf](http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_nl.pdf). Vous trouverez toutes les informations sur la MC et ses services sur les sites [www.chroniccare.be](http://www.chroniccare.be) et [www.integreo.be](http://www.integreo.be).

Figure 2: Ligne du temps pour les projets-pilotes



*soignées dans un continuum de promotion de la santé, prévention des maladies, diagnostic, traitement, gestion des maladies, réhabilitation et soins palliatifs, à différents niveaux et endroits au sein du système de soins de santé, et conformément aux exigences tout au long de leur cycle de vie. »<sup>7</sup>*

Les différents niveaux et lieux auxquels la définition renvoie sont complétés comme suit par le Plan : Offre de soins (par ex. intégration 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne)

- Patient (par ex. intégration d'aidant proche)
- Prestations (par ex. collaboration multidisciplinaire et partage de données)
- Population (par ex. ancrage dans l'environnement socio-économique)
- Politique (par ex. synergies entre les politiques fédérale, régionale et locale)

Ensuite, le Plan identifie 18 composants qui concrétisent le principe des soins intégrés aux différents niveaux et qui doivent être mis en œuvre sur le terrain :

1. Patient empowerment (par ex. Personal Health Record (PHR), un volet personnel du dossier médical électronique pour le patient lui permettant de consulter ses propres données médicales)
2. Soutien des aidants proches
3. Case management
4. Maintien au travail, réintégration socio-professionnelle et socio-éducative
5. Prévention
6. Concertation et coordination
7. Continuité des soins extramuraux, intramuraux et trans-muraux
8. Valorisation de l'expérience des organisations de patients, des organisations de familles et des mutualités
9. Dossier de patient intégré
10. Directives multidisciplinaires
11. Développement de la culture de la qualité

12. Adaptation des systèmes de financement
13. Stratification des risques pour la population et cartographie de l'environnement
14. Change management (encadrement du processus de changement au niveau micro, méso et macro, afin d'ancrer les changements structurels et culturels)
15. Formation des professionnels des soins de santé dans les domaines de l'empowerment et de la collaboration multidisciplinaire
16. Formation complémentaire (ou formation continue) soins intégrés
17. Évaluation des performances du système
18. Activité professionnelle

Pour réaliser ceci, le Plan prévoit en définitive quatre lignes d'action :

1. Projets pilotes soins intégrés
2. Politique méthodologique, scientifique et technique générale du Plan (Plate-forme d'accompagnement)
3. Structure de gestion pour tout le processus
4. Actions complémentaires des différentes autorités dans le cadre de leurs compétences respectives (budget de l'INAMI : environ 11 millions d'euros, sur base annuelle)

Objectifs, principes, composants, lignes d'action... Un projet ambitieux qui nécessitera plus d'une législation.

#### 4. Projets pilotes soins intégrés

La première et jusqu'à présent plus importante ligne d'action du Plan porte sur le développement de projets pilotes de soins intégrés. L'objectif de ces projets pilotes est de concevoir, développer et tester, sur une période de quatre ans, de nouveaux modèles de soins pour les soins chroniques dans une

<sup>7</sup> WHO global strategy on people-centred and integrated health services (2015): [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf), p. 11.

région géographiquement définie dans le respect du principe du *Triple Aim*. Concrètement, les projets pilotes doivent mettre en œuvre les différents composants susmentionnés des soins intégrés dans la pratique (plus précisément les 14 premiers composants, les quatre derniers appartiennent plutôt au niveau politique).

Les objectifs des projets pilotes et les conditions relatives aux groupes cibles, zones géographiques, partenaires de projets, timing, financement etc., ont été établis dans un « Guide pour les projets pilotes » servant de fil conducteur aux acteurs dans le secteur des soins de santé et du bien-être.<sup>8</sup> Le Guide prévoit différentes phases pour les projets : la préparation (déjà passée) la conceptualisation (phase actuelle), l'exécution (2017-2020), et l'extension.

Au terme de la phase de préparation, qui s'est étendue de février à mai 2016, une première sélection « administrative » au niveau politique a permis de sélectionner 20 projets (16 lors de la « première séance » et 4 lors de la « deuxième séance ») sur toutes les déclarations d'intérêt soumises. Ils sont répartis comme suit : dix projets en Flandre, deux à Bruxelles, sept en Wallonie et un dans la région germanophone. Les détails de ces projets (groupe cible, zone géographique, actions etc.) sont disponibles sur [www.integreo.be](http://www.integreo.be).

Les 20 projets retenus sont actuellement en phase de conceptualisation, où ils doivent établir un plan d'action locorégional sous la houlette d'un coach. Début 2017, une deuxième sélection des candidatures suivra. Outre le niveau politique, elle concernera également le comité de l'assurance et les organisations de patients de l'Observatoire pour les maladies chroniques.

Pendant la phase de conceptualisation et d'exécution, les projets pilotes seront gérés par une équipe scientifique (consortium d'universités belges) responsable du soutien et de l'évaluation scientifiques des projets pilotes. Après la phase d'exécution, une évaluation globale des projets permettra d'identifier les *best practices* qui, lors des années suivantes, seront déployés pendant la phase d'extension.

## 5. Réflexions critiques et conclusion

La MC soutient pleinement l'idée que sous-tend le Plan pour les malades chroniques : des soins meilleurs et plus efficaces pour les malades chroniques, où le patient occupe une place centrale avec ses capacités et exigences. Les soins intégrés, sous toutes leurs facettes telles que décrites ci-dessus, constituent sans aucun doute le moyen de repenser l'organisation de nos soins de santé. La MC est convaincue que la mutualité a un rôle important à jouer dans ce contexte à différents niveaux, par ex. en matière de *case management* via nos services d'assistance sociale, la gestion des intérêts des malades chroniques, le soutien en matière de données (via l'Agence intermutualiste – AIM) et ainsi de suite.

D'autre part, la MC se pose des questions quant à la faisabilité des projets pilotes de soins intégrés. Le timing prévu est très strict, la complexité de la mission semble être sous-estimée, le financement prévu pour la coordination des projets est (trop) limité, et le soutien scientifique et méthodologique et le savoir-faire disponible sont probablement insuffisants. Concernant l'adaptation des systèmes de financement (composant 12), il reste encore beaucoup de pain sur la planche (développement de concepts généraux, tels que le financement groupé, la garantie budgétaire, etc.) avant que les projets ne puissent débiter. En outre, il semble que les projets auront un grand impact logistique sur les organismes assureurs en termes de systèmes de facturation (MyCareNet), de temps, de ressources et de moyens financiers. Pour pouvoir effectuer les adaptations requises en temps voulu, une clarté accrue est rapidement requise à cet égard.

La MC soutient le projet tout entier et souhaite volontiers investir davantage, mais elle identifie néanmoins différents obstacles à un résultat prospère. Ce n'est que lorsque les projets pilotes permettront de réaliser un réel glissement de paradigme au sein des soins chroniques que l'utilisation de la main-d'œuvre et des moyens sera justifiée pour les années à venir.

8 Guide pour les projets pilotes de soins intégrés (2015) : <http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/gidssp.pdf>

## « Bien-être à domicile » : perception et attentes en matière d'aide et de soins à domicile. Une étude de la Mutualité du Hainaut Oriental.

Hervé Avalosse - Département Recherche et Développement (ANMC)

Louis-Marie Piret - Directeur adjoint médico-social de la MC du Hainaut-Oriental

### Résumé

En 2015, la MC du Hainaut Oriental a réalisé une étude sur la perception et les attentes des usagers ou des usagers potentiels par rapport aux divers services d'aide et de soins à domicile. Au total, près de 30.000 personnes en perte d'autonomie ont reçu un questionnaire et près de 4.600 personnes y ont répondu.

Les résultats, robustes, montrent :

- L'investissement des aidants proches et donc, l'importance du **réseau informel** dont l'intervention est souvent quotidienne (45% des répondants bénéficient de l'aide d'un proche, généralement un conjoint ou un membre de la famille).
- Pour Aide et Soins à Domicile (ASD) et le service social, l'étude met en évidence l'importance de la qualité des relations humaines, au travers de critères comme **la compétence, la qualité de la prestation, les contacts humains**.
- Pour Qualias, le critère le plus important est, à nouveau, **la compétence technique du personnel**. Pour Vitatel, c'est la rapidité de la réponse à l'appel.
- Quant à la satisfaction exprimée par les usagers, elle est généralement élevée, voire très élevée.
- Une lacune en termes de notoriété : les dénominations ne sont pas ou peu connues. A cela, s'ajoute parfois de mauvaises informations ou de la confusion quant à la nature des services disponibles.

Ces résultats, et bien d'autres encore, ont été présentés et discutés au sein des instances de la MC (Assemblée générale et Conseil d'administration) ainsi qu'avec les acteurs des services visés par l'enquête. Des recommandations ont été formulées qui sont autant de pistes pour de futures actions locales à concrétiser.

Mots clés : aidant proche, satisfaction, aide et soins à domicile, Qualias, Vitatel, service social, Solival

### 1. Introduction

En 2015, la MC du Hainaut Oriental (MCHO) ainsi que Aide et Soins à domicile<sup>1</sup> (ASD HO) de la même région, ont réalisé,

ensemble, une grande enquête auprès de personnes en perte d'autonomie, vivant chez elles. Cette action s'inscrivait dans un plan plus large visant le renforcement des liens et des articulations entre les différentes structures médico-sociales de la mutualité actives dans le domaine des aides à domicile.

<sup>1</sup> En Wallonie, Bruxelles et en Communauté germanophone, il existe 32 centres ASD (Aide et Soins à Domicile). Dans la plupart, les services disponibles sont : les soins infirmiers, les services d'aide à la vie journalière (aides familiales), d'aides ménagères, de gardes à domicile, de gardes d'enfants malades, la coordination des services et soins à domicile. Tous ces centres font partie de la Fédération de l'Aide et des Soins à domicile (FASD).

## 2. Objectif

Le but de cette enquête était d'évaluer la connaissance, la perception et les attentes de ces personnes en perte d'autonomie par rapport aux services proposés.

Concrètement les objectifs étaient les suivants :

- Identifier les besoins et attentes (écoute stratégique)
- Identifier les besoins de promotion des services de la MC
- Evaluer le niveau de satisfaction (écoute rétroactive)
- Démontrer de l'intérêt pour les situations vécues par les membres
- Améliorer l'image de marque de la MC
- Sensibiliser le personnel aux attentes
- Compléter les exigences à prendre en compte
- Définir de nouvelles orientations (stratégie / politique / objectifs)
- Fidéliser les membres
- Comparer la mesure interne des performances avec la perception des membres

## 3. Méthode

Le questionnaire (8 pages, anonyme) s'inspire d'une démarche similaire qui a eu lieu en 2012 au sein de la MC du Brabant Wallon<sup>2</sup>. Le questionnaire, adapté à la réalité hennuyère, est conçu comme suit :

- d'abord des questions sur le profil des répondants et de l'aide qu'ils peuvent obtenir de leur entourage,
- ensuite pour chaque type de service susceptible d'intervenir dans le maintien à domicile, on demande s'il est connu, s'il a été utilisé, on propose divers critères faisant la qualité de ce service et on en mesure l'importance ainsi que la satisfaction exprimée (via une échelle de points).

Le public cible est constitué par les personnes susceptibles de vivre des situations de perte d'autonomie. L'échantillon principal est composé des membres de la MC HO qui satisfont à au moins un des indicateurs ci-après :

- être bénéficiaire de soins infirmiers à domicile
- être handicapé (d'après le code titulaire)
- être bénéficiaire du forfait de soins
- être bénéficiaire de prestations de kinésithérapie pour des pathologies lourdes ou de kinésithérapie sur un mode intensif et/ou long pour des pathologies aiguës (comme une affection post-traumatique) ou chroniques avec répercussions fonctionnelles importantes (par exemple : AVC)
- avoir 70 ans et plus
- avoir au moins 120 jours d'hospitalisation ou au moins 6 admissions hospitalières au cours de deux années consécutives
- être bénéficiaire d'un remboursement de la part du MAF (maximum à facturer)
- être bénéficiaire d'un séjour de convalescence
- être bénéficiaire du service Vitatel<sup>3</sup>

Les personnes vivant en institution (maisons de repos, maisons de soins psychiatriques) ont été exclues de l'échantillon. Au total, l'échantillon ainsi constitué comprenait **25.609** personnes (15.596 femmes, 10.013 hommes), résidant sur le territoire de la MC HO (tableau 1). Toutes ces personnes ont reçu le questionnaire par la poste.

De plus, le questionnaire a été également diffusé à des usagers et patients non membres de la MC, connus par ASD HO durant les années 2013 et 2014. Ainsi, 3.116 personnes ayant eu des soins infirmiers à domicile ont été sollicitées, ainsi que 1.245 personnes ayant bénéficié de services d'aide à la vie journalière.

La phase de recueil des informations s'est déroulée de début décembre 2014 à fin janvier 2015. Au total, nous avons recueilli **4.589** questionnaires complétés et exploitables, dont 423 provenant de ASD HO. Globalement, le taux de réponse est de 15,3%,

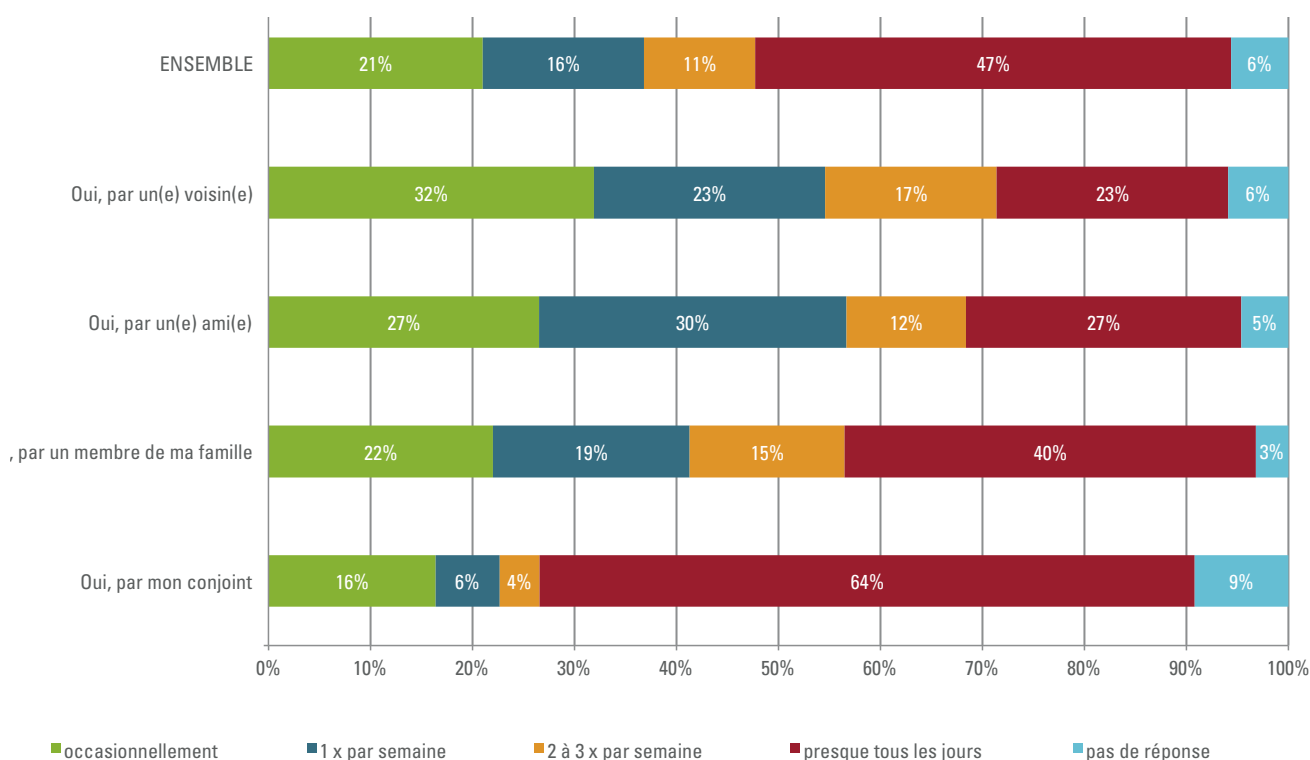
Tableau 1. Nombre de personnes ayant été contactées et ayant répondu à l'enquête

source		échantillons	répondants	taux de réponse
ASD HO	Aide à la vie journalière	1.245	170	13,7%
	Soins infirmiers à domicile	3.116	253	8,1%
MC HO		25.609	4.166	16,3%
<b>total =</b>		<b>29.970</b>	<b>4.589</b>	<b>15,3%</b>

2 Leclercq A, Vanmollekot G, Bouchat H, Avalosse H. 2013. 'Vivre bien chez soi' : évaluation des attentes en matière d'aide et de soins à domicile. Un projet d'action locale du CMS de Nivelles. *MC-Informations*. 253 : 38-47.

3 Il s'agit du service de téléassistance à domicile, organisé par l'asbl Permanence Soins à Domicile (PSD), service disponible en Wallonie et à Bruxelles. L'assurance complémentaire de la MC intervient dans les frais de location mensuelle de l'appareil. <http://www.psd.be/>

Figure 1: Pour ceux qui sont aidés, fréquence de l'aide reçue en fonction du type d'aidant



ce qui est très bon et garantit la robustesse des résultats (marge d'erreur : 1,40%). L'analyse a été faite par le département R&D. Les résultats ont été présentés et discutés dans de nombreux lieux (au niveau des instances et avec le personnel). Ils ont également donné lieu à une réunion d'information aux acteurs du maintien à domicile.

D'une façon générale, l'aidant est très proche de l'aidé : il habite avec lui (42%) ou vit dans la même localité (18%), voire dans la même rue (13%). En cas d'urgence, de difficultés, le répondant dit pouvoir faire appel à quelqu'un, généralement : un membre de la famille (53%), le conjoint (25%). A noter que 4% des répondants ne savent pas qui appeler en cas d'urgence (de plus, 4% n'osent pas répondre à cette question). Cela semble peu ... mais n'est-ce pas déjà un résultat inquiétant ? N'oublions pas que les personnes ayant participé à l'enquête sont en perte d'autonomie.

## 4. Principaux résultats

### 4.1. Le profil des répondants

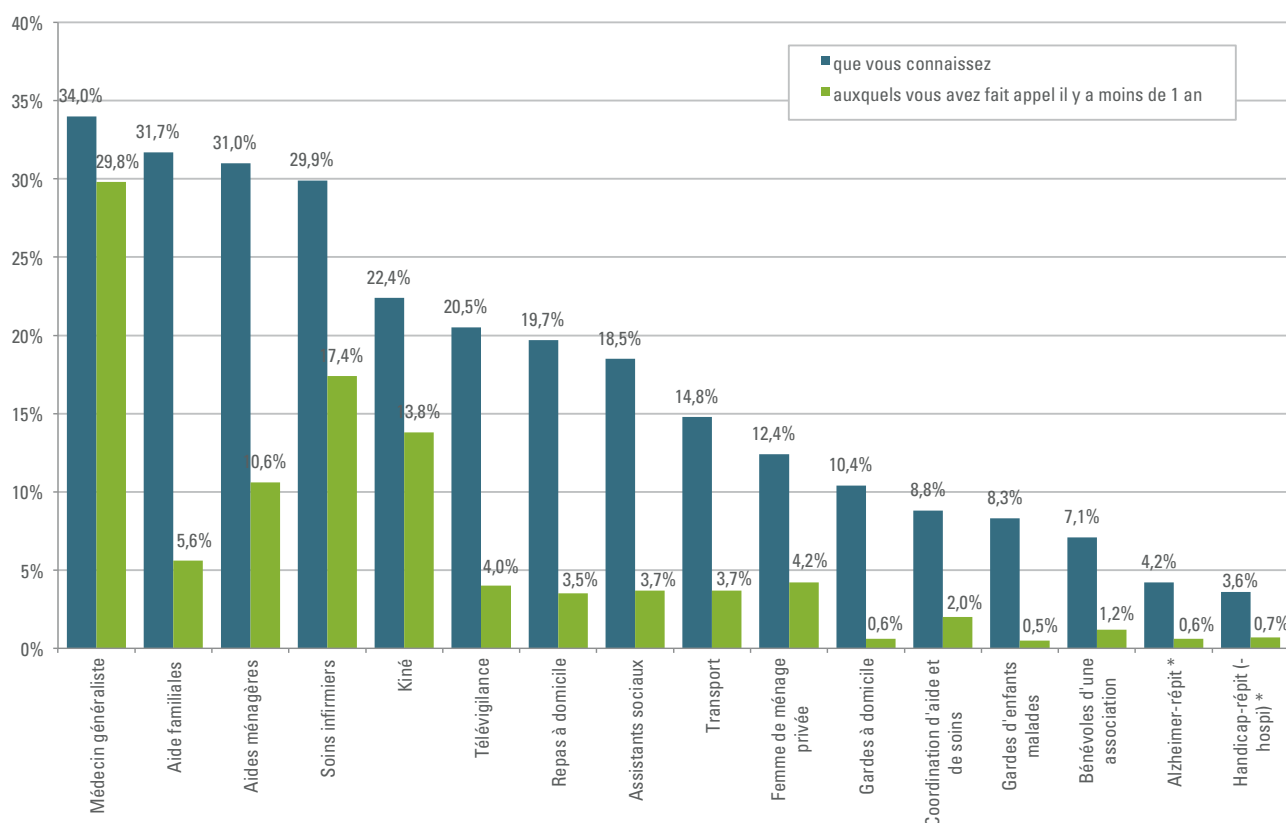
Les répondants sont majoritairement des femmes (62%), plutôt âgés (46% ont 75 ans et plus). 41% des répondants vivent seuls, 37% vivent en couple (sans enfant), 9% en couple avec enfant(s).

Un peu moins de la moitié (45%) des répondants est aidée par une personne de son entourage, faisant généralement partie de la famille. L'aidant peut être un membre de la famille (22%) ou un conjoint (16%). Globalement (voir Figure 1), la fréquence de l'aide apportée est très élevée : presque tous les jours dans 47% des cas, une à trois fois par semaine dans 27% des cas. Lorsque l'aide apportée est le fait du conjoint, c'est 'tous les jours' dans 64% des cas. L'aide apportée devient plus occasionnelle quand elle est le fait d'un(e) voisin(e) (32%).

### 4.2. Aides et Soins à Domicile

Le questionnaire aborde les aides et soins à domicile au sens large, en commençant par demander ce que les personnes connaissent et à quels types de prestataires ils ont eu affaire au cours de l'année écoulée. Comme on peut le voir à la Figure 2, les prestataires les plus connus sont, par ordre décroissant : le médecin généraliste, les aides familiales, les aides ménagères, les soins infirmiers à domicile. Par contre l'ordre des services auxquels on a fait appel est quelque peu différent : le médecin généraliste, les soins infirmiers, la kinésithérapie, les aides ménagères.

**Figure 2: Parmi ces soins/services à domicile, quels sont ceux que vous connaissez ?  
Ceux auxquels vous avez fait appel il y a moins d'un an ?**



\* Il s'agit de services de répît permettant aux parents ou aux aidants proches de prendre un peu de temps pour soi, quelques heures ou quelques jours :

- Un éducateur se rend à domicile et assure les activités quotidiennes de la personne handicapée ou atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il est là aussi pour lui permettre de participer à des activités de loisirs.
- En cas d'hospitalisation de la personne handicapée, un éducateur prend le relais de la famille à l'hôpital. Il assure ainsi une présence connue.

**Quant au service d'Aide et Soins à Domicile du Hainaut Oriental (ASD HO), 30% de répondants disent le connaître spécifiquement.** Et à peine 23% des répondants y ont fait appel au cours de l'année écoulée.

Pour ceux qui connaissent l'ASD HO, c'est grâce à la MC dans près de 47% des cas. Mais l'entourage joue aussi un rôle important (27%), suivi par le médecin traitant (14,5%), ainsi que l'information écrite (publicité dans un journal, brochures, etc) (13%). Internet ne joue, ici, qu'un rôle très marginal : à peine 3%.

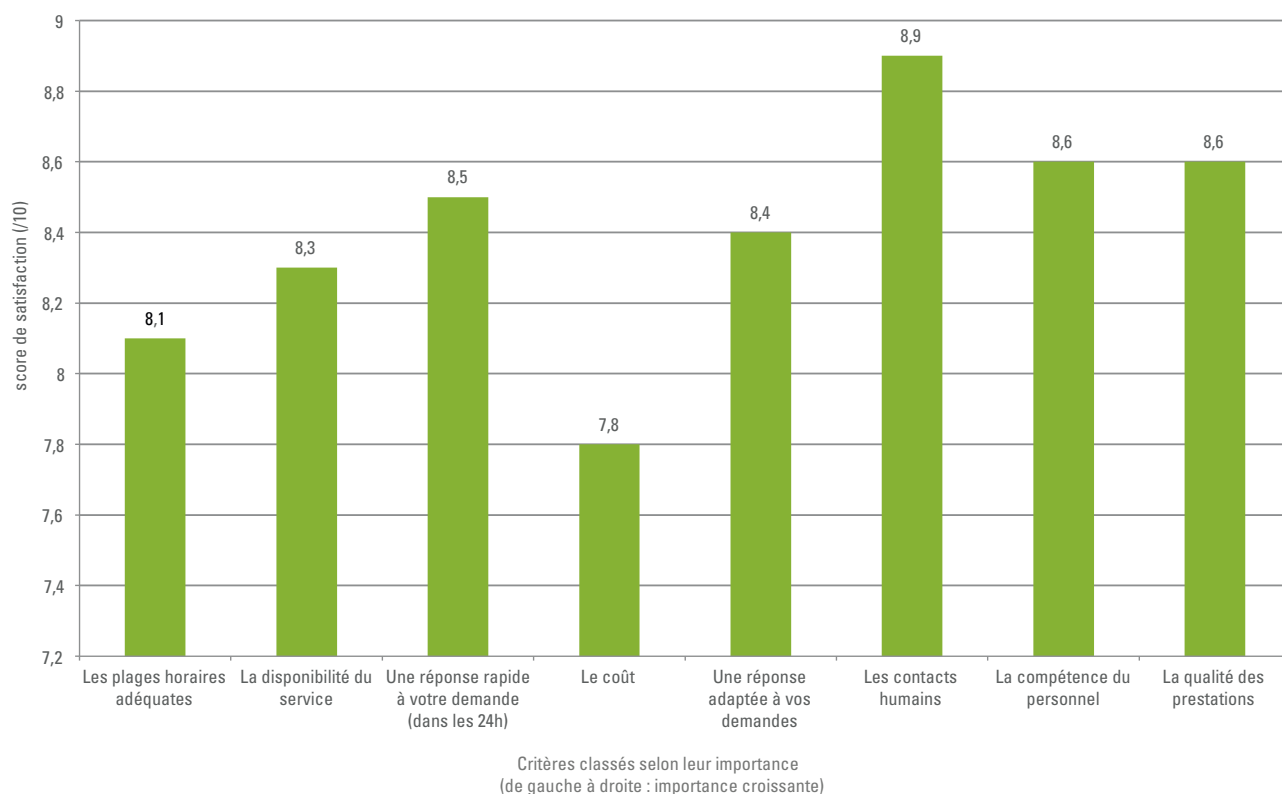
Sans surprise, les activités les plus connues de l'ASD HO sont : les **aides familiales** et les **aides ménagères**, les soins infirmiers. Mais on constate aussi que ceux qui disent connaître l'ASD HO se trompent parfois : il y a quand-même près de 37% d'entre eux qui pensent que l'ASD HO fournit également des **repas à domicile**, ce qui n'est pas le cas. Toutefois, il peut y avoir confusion avec les préparations de repas réalisées par les aides familiales ASD HO.

Toujours par rapport à l'ASD HO, on a essayé de mesurer la satisfaction (via un score sur 10) ainsi que l'importance accordée à un certain nombre de critères proposés (voir la Figure 3). Les scores de satisfaction ont été donnés par les usagers de l'ASD HO uniquement. Le classement des critères selon l'importance est déduit des déclarations de ceux qui disent connaître l'ASD HO. On a procédé de la façon suivante : pour chaque critère proposé (dans le questionnaire), on a demandé l'importance que les répondants lui accordent (selon une échelle allant de 'pas du tout important' à 'très important') et on a calculé la fréquence obtenue pour l'item 'très important'. Le classement des critères est obtenu en fonction de l'ordre croissant de cette fréquence.

Les critères qui sont jugés les plus importants sont : **la qualité des prestations, la compétence du personnel, les contacts humains**. Par contre, le critère jugé le moins important est celui des **plages horaires adéquates**. Grosso modo, ce que les répondants nous disent c'est qu'ils peuvent s'adapter aux horaires pourvu que la qualité des prestations et des contacts



Figure 3: Attentes exprimées vis-à-vis des services de l'ASD HO : score<sup>4</sup> de satisfaction et classement selon l'importance



soit bien présente. Et c'est bien le cas (voir la Figure 3) : la satisfaction exprimée par les usagers sur les trois critères les plus importants est très élevée (score de 8,6 à 9 sur 10). Un point d'attention : le critère où la satisfaction exprimée est la plus faible est celui du **coût**. Il n'y a toutefois pas péril en la demeure : la satisfaction exprimée est quand-même de 7,8 sur 10, ce qui reste un très bon score.

Que les usagers des services de l'ASD HO soient globalement très satisfaits s'apprécie aussi via la question '*recommanderiez-vous l'ASD à vos connaissances ?*'. Et près de 90% de ces usagers sont prêts à une telle recommandation. En somme, l'essayer, c'est l'approuver !

#### 4.3. Service social de la MC HO

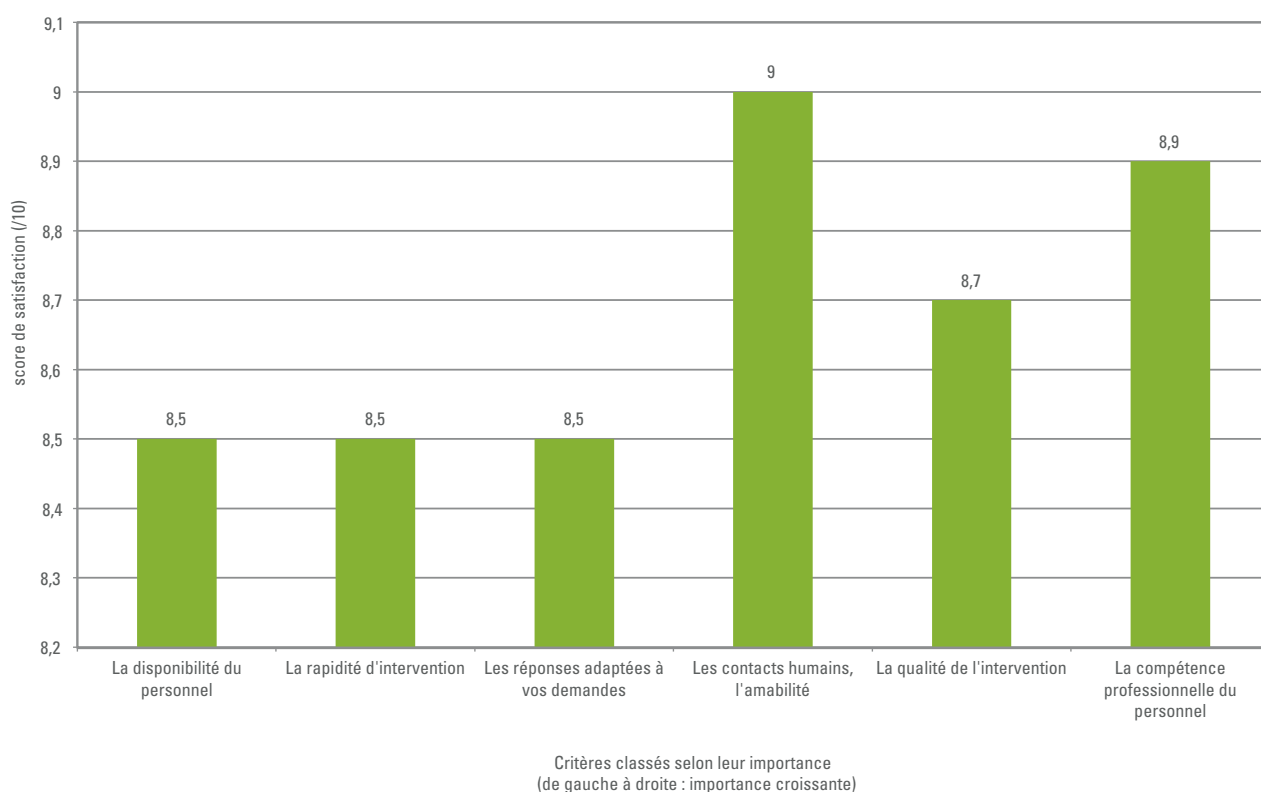
Un peu moins d'un tiers des répondants sait que la mutualité dispose d'un service social mais près de 62% l'ignorent tout à fait. Et 16% des répondants disent avoir fait appel au service social. Plus précisément, les personnes disent connaître le service social pour les aspects suivants : **intervention auprès de la mutualité, aide administrative ou conseils en matière sociale et aide concernant le dossier d'invalidité**, ce qui

correspond bien aux missions du service social. On constate toutefois un réel manque d'informations : seulement 20% de ceux qui disent connaître le service social pensent qu'il est ouvert à tous.

A l'instar des services de l'ASD HO, les attentes principales sont : la **compétence professionnelle du personnel**, la **qualité de l'intervention**, les **contacts humains**. A nouveau (voir Figure 4), les scores de satisfaction donnés par les usagers sont très élevés pour ces critères (de 8,7 à 9 sur 10). Les 3 autres critères ont un score de satisfaction plus faible (8,5 sur 10, résultat fort honorable malgré tout !), dont celui de la **disponibilité du personnel**. Il est vrai qu'il faut compter avec les heures d'ouverture des permanences sociales. Mais c'est aussi le critère jugé le moins important. Donc, là aussi, les personnes tendent à s'adapter aux horaires en vigueur.

4 Plus le score (calculé sur 10) est élevé, plus la satisfaction exprimée par les usagers est élevée.

Figure 4: Attentes exprimées vis-à-vis du service social : score de satisfaction et classement selon l'importance



#### 4.4. Service de fourniture de matériel de soins à domicile - Qualias<sup>5</sup>

Seulement 43% des répondants connaissent l'existence d'un magasin de la MC HO spécialisé en matériel de soins à domicile mais près de 51% en ignorent l'existence. 25% des répondants y ont déjà fait appel.

Quant au nom, 40% de ceux qui disent connaître le magasin lui donnent encore l'ancienne appellation de Solival. Mais 51% d'entre eux donnent la dénomination exacte, actuelle, de Qualias. On s'adresse en général au magasin, disent-ils, pour **louer** ou **acheter du matériel médical**, se fournir en **matériel d'incontinence**. A nouveau, il y a un manque d'informations quant à l'accessibilité réelle des magasins Qualias : seulement 44% de ceux qui connaissent le magasin l'estiment accessible à tous (aux non membres également) et 30% pensent qu'il n'est accessible qu'aux membres de la MC.

Deux critères sont jugés très importants par ceux qui connaissent le magasin : la **compétence technique du personnel** et **les prix**

*pratiqués*. Les scores de satisfaction (voir Figure 5) donnés par les usagers sont élevés pour ces critères (8,3 à 8,6 sur 10). Le score de satisfaction le plus élevé est obtenu pour **les contacts humains, l'amabilité** (8,8 sur 10), le score le plus faible pour le **l'information sur les aides financières possibles** (7,8 sur 10).

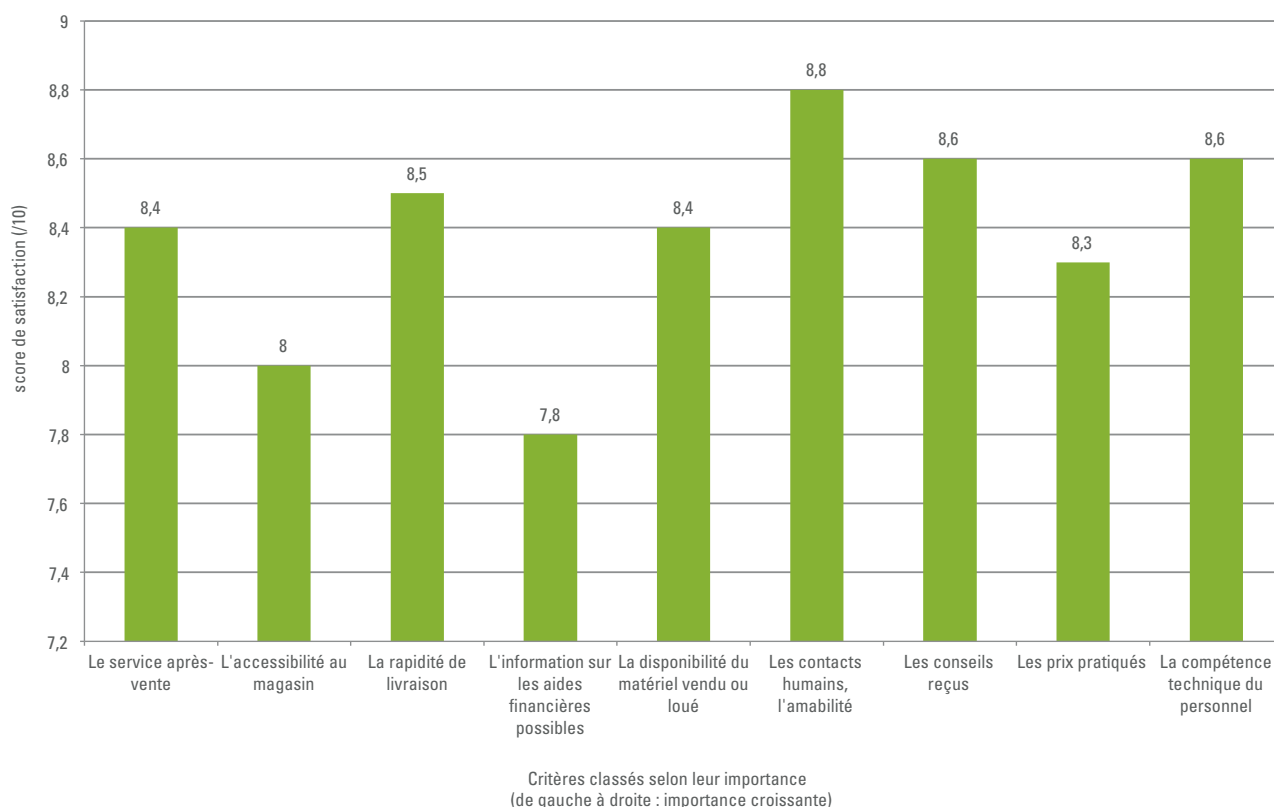
#### 4.5. Service de téléassistance à domicile - Vitatel

Environ 31% des répondants savent que la MC propose un service de téléassistance, mais 59% l'ignorent. De l'ordre de 9% des répondants ont fait appel à ce service.

Pour ceux qui disent connaître ce service, seulement 30% d'entre eux lui donnent sa dénomination correcte, les autres se trompent ou ne la connaissent pas du tout. Interrogés sur la principale motivation à disposer d'un appareil, la majorité s'abonnerait 'après une hospitalisation, au retour au domicile' ou 'suite à une chute', pour 'se sentir en sécurité chez soi', ce qui correspond à la mission première du service.

5 Qualias est un réseau composé de 27 bandagisteries, 16 centres d'optique et 19 centres d'audition en Wallonie et à Bruxelles, accessibles à tous. Les divers matériels d'aide et de soins peuvent être achetés ou loués. Sur le territoire de la MC HO, il y a huit magasins Qualias. <http://www.qualias.be/fr/qualias>

Figure 5: Attentes exprimées vis-à-vis des magasins Qualias : score de satisfaction et classement selon l'importance



Quant aux critères mis en avant par les répondants qui connaissent ce service : la rapidité de réponse en cas d'appel est le critère le plus important. Viennent ensuite les critères tels que : le suivi des appels par les téléphonistes, les contacts humains, l'amabilité des téléphonistes. Comme on peut le voir à la Figure 6, les usagers expriment une grande satisfaction quant à ces trois critères (8,9 à 9,1 sur 10). Le score le plus faible est relatif au coût du service (8,4 sur 10, ce qui est quand-même un très bon score !). C'est un point d'attention malgré tout, car ce critère est le 4<sup>ème</sup> en importance.

#### 4.6. Conseils sur l'adaptation du domicile – asbl Solival<sup>6</sup>

A peine 17% des répondants savent que la MC propose un service de conseils pour l'adaptation du logement. Et les activités de ce service ne sont pas bien connues. Certes, les activités de **conseils quant à l'aménagement du domicile** sont bien citées par 78% de ceux qui disent connaître le service. Mais, ils y feraient appel aussi pour un **achat de matériel médical et de**

**soins**, pour une **aide au choix de matériel médical et de soins**. Or, ces dernières activités sont du ressort du magasin Qualias. A la décharge des répondants, Solival était bien la dénomination précédente du magasin, d'où une certaine confusion.

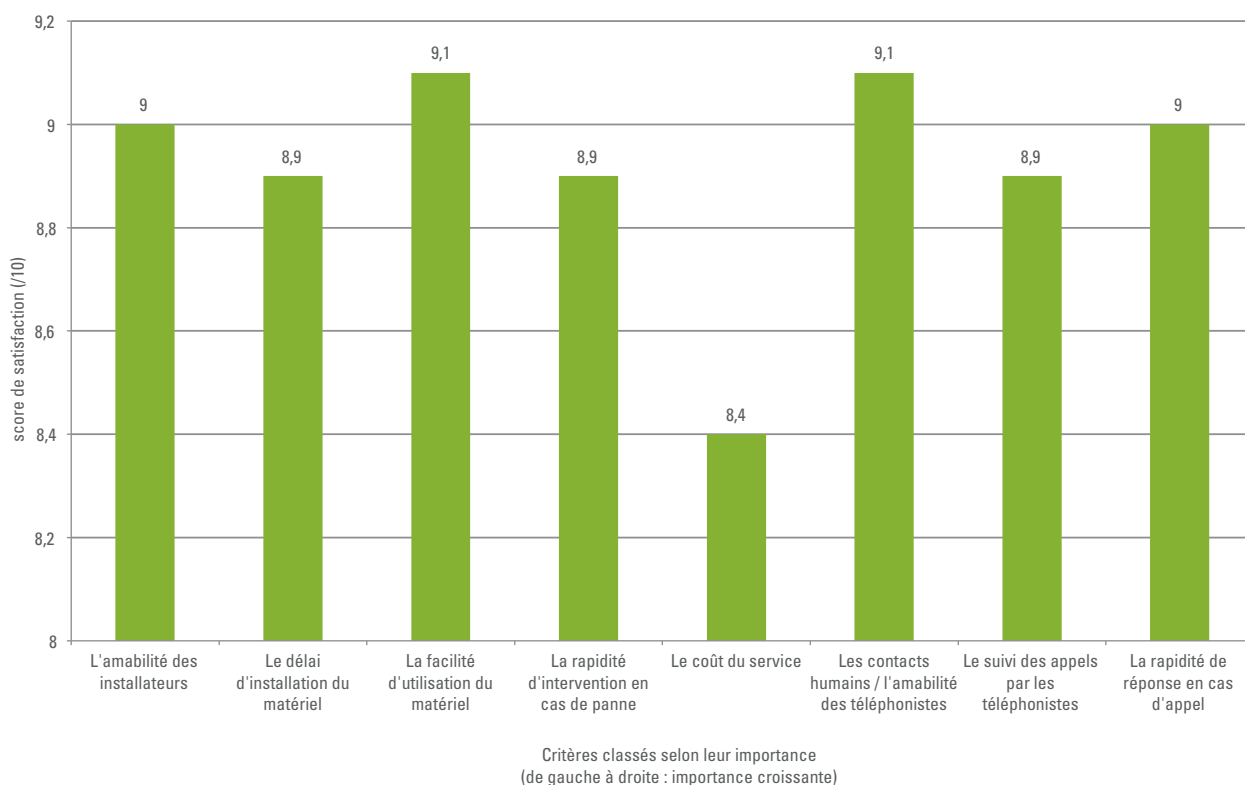
## 5. Discussion

Bien que menée à l'échelle du territoire de la MC HO (les arrondissements de Charleroi, Soignies et Thuin), les informations fournies par les **4.589** répondants nous donnent des enseignements robustes. De plus, les présents résultats sont corroborés par l'étude similaire menée en 2012 par la MC du Brabant Wallon.

Un premier enseignement provient des situations de vie des répondants, qui sont peu ou prou en perte d'autonomie. **41% de ces personnes vivent seules** et certaines ne savent pas à qui

6 Cette asbl a pour but l'information, l'étude et le conseil en aides techniques, l'étude de l'adaptation du domicile. Elle dispose de salles d'essais et d'apprentissage, donne des conseils personnalisés, un accompagnement quant au projet d'aménagement du domicile ou dans le choix de matériel et d'aide technique, organise la visite du domicile par un ergothérapeute. Ses services sont accessibles à tous. <http://www.solival.be/index.php>

Figure 6: Attentes exprimées vis-à-vis du service de téléassistance à domicile (Vitatel) : score de satisfaction et classement selon l'importance



recourir en cas d'urgence, ce qui est déjà en soi un résultat inquiétant au vu des critères de sélection auxquels on a eu recours pour constituer les échantillons. Un peu moins de la moitié (45%) des répondants bénéficient de l'aide d'un proche. Et la fréquence de l'aide que ce dernier apporte est très élevée : presque tous les jours dans 47% des cas. Cette enquête démontre une fois encore l'investissement des aidants proches et donc, l'importance du **réseau informel** dont l'intervention est souvent quotidienne.

Par rapport à l'ASD et au service social de la MC, l'étude met bien en évidence toute l'importance qu'ont **la compétence, la qualité de la prestation, les contacts humains**. Ce n'est pas un hasard, nous sommes au cœur de l'humain, où la qualité ressentie de la relation fait le succès ou non des services proposés. Quant à Qualias, à nouveau, c'est la **compétence technique du personnel** qui est mise en avant comme critère le plus important. Et pour Vitatel, c'est la rapidité de **la réponse à l'appel**. A l'égard de la satisfaction exprimée par les usagers, elle est généralement élevée, voire très élevée.

L'étude montre également qu'il y a des **lacunes en termes de notoriété et d'informations sur les services offerts**. Ce qui est flagrant : « les marques », les « enseignes », les dénominations

ne sont pas connues. A ce manque de notoriété, s'ajoute parfois de mauvaises informations ou de la confusion. Par exemple, à peine 44% des personnes qui disent connaître le magasin Qualias estiment qu'il est accessible à tous. Même chose pour Vitatel, un tiers seulement de ceux qui connaissent le service pense qu'il est bien accessible à tous. Idem du côté des services de l'ASD HO : près de 37% de ceux qui connaissent l'ASD pense qu'on peut y avoir des repas à domicile, ce qui n'est pas le cas.

## 6. Quelles suites ont été données à cette étude ?

Les résultats de l'étude ont été présentés, discutés à plusieurs reprises et avec les différents acteurs de la MC.

Tout d'abord, l'information a été transmise aux différentes instances de la MC Hainaut Oriental (Conseil d'administration et Assemblée générale) mais également dans les instances des organisations partenaires (ASD HO et Qualias).

Alain DELABIE, vice-président de la MC Hainaut Oriental et président de "CEWALOR"<sup>7</sup>, synthétisait ainsi les échanges

7 La société coopérative 'Centre Wallon d'Orthopédie Générale' est la structure qui regroupe les entités portant l'enseigne 'Qualias'. <http://www.qualias-ho.be/fr/presentation/>

menés au sein des instances de la structure "Qualias" : « *La Mutualité chrétienne veut être là, à chaque étape de la vie et en rendant accessibles, grâce à de nombreux avantages sans pour autant sacrifier la qualité, de nombreux services : conseils gratuits pour l'adaptation du domicile, bandagisterie, orthopédie, optique et audition, location et achat de matériel d'aide et de soins. La capacité de la Mutualité chrétienne à servir et à répondre aux besoins de tous est démontrée par l'enquête.* »

Bernard MOINET, vice-Président de la MC Hainaut Oriental et Président de Aide & Soins à Domicile Hainaut Oriental soulignait lors de l'examen des résultats par l'Assemblée générale de la mutualité que « *l'aide et les soins à domicile organisés autour d'une alliance de compétences sociale, sociologique et paramédicale correspondent aux besoins des membres. L'action transversale voulue par la Mutualité chrétienne vise à mieux aborder les problématiques mais aussi à mieux répondre à la demande de chacun et à tenter d'y apporter la meilleure réponse possible : une offre globale et coordonnée à des tarifs adaptés à votre situation, une téléassistance 24h/24 (chute, malaise...), des services assurés par des professionnels expérimentés : infirmiers, aides familiales, coordinateurs, gardes d'enfants malades, aides ménagères, gardes à domicile...* »

Un feuillet reprenant les résultats a été renvoyé à l'ensemble des répondants, confortant ainsi l'idée que la MC était attentive aux situations vécues par les membres. Au-delà des répondants, les résultats ont été également diffusés dans les pages régionales d'En Marche en travaillant beaucoup les visuels de manière à rendre accessible et facile la lecture des résultats.

Une communication a été réalisée vers le personnel des services qui faisaient l'objet de l'enquête. Plus particulièrement, au sein des structures partenaires de la MC (ASD, Qualias) les résultats de l'enquête ont fait l'objet de plusieurs réunions d'analyse et d'échange avec les cadres et cadres intermédiaires de ces structures. La même démarche a été organisée au sein du service social de la MC. Au sein d'ASD HO, le conseil d'entreprise a abordé les résultats lors de 2 réunions et a remis des avis.

De l'ensemble de ces rencontres, il en est ressorti de nombreuses pistes d'orientation et d'actions locales possibles pour l'avenir. C'est de l'articulation adéquate entre les rôles des différents acteurs que nous tirerons le meilleur, dans la juste complémentarité entre chaque acteur. Une telle vue d'ensemble, qui prend en compte les avis des membres de la MC, permet d'actualiser les choix stratégiques.

Nous tenons à remercier les personnes suivantes, qui ont répondu présents pour une aide efficace au fil de cette démarche d'enquête.

- Jean-Michel Namurois, directeur MC HO
- Les équipes communication de ASD HO et de la MC HO
- Benoit Bert, chef du service social MC HO
- Jean-Benoit Dufour, directeur Solival
- Stéphane Belin, directeur PSD
- Marie Aurélie D'Hulster, attachée de direction ASD HO

## Refonder la solidarité, un nouveau paradigme

Hervé Avalosse - Département Recherche et Développement (ANMC)

Cet article est paru initialement dans *Education Santé* 325, septembre 2016.

*L'ouvrage de Christian Léonard<sup>1</sup>, fruit d'une thèse de doctorat en sciences médicales et d'une longue expérience professionnelle dans le domaine des soins de santé, nous invite à une réflexion stimulante, approfondie et dense autour de la responsabilité, de la solidarité et de la liberté. Son titre, 'Libérer et responsabiliser pour refonder la solidarité', nous propose même un véritable programme : il s'agit d'œuvrer à une réelle liberté, afin de pouvoir réconcilier responsabilité et solidarité. Au carrefour de bien des sciences humaines, combinant réflexions philosophiques, économiques, anthropologiques, épidémiologiques, l'auteur nous convie à un véritable questionnement éthique quant à la nature et à l'avenir de notre système de protection sociale et, plus particulièrement, des soins de santé.*

### Les impasses de la responsabilisation individuelle

Tous les experts vous le diront, les systèmes de protection sociale (les systèmes de couverture de soins de santé en particulier) des Etats-providence sont sous pression. Et c'est vrai que les masses budgétaires sont imposantes. Alors, dans un contexte économique déprimé, faire des économies sur ces budgets sociaux apparaît pour d'aucuns comme une nécessité.

A l'examen des mesures prises (dans notre pays, comme dans d'autres), une tendance émerge : on tend à la réduction des dépenses collectives par un transfert de responsabilité financière vers les individus. Pour Christian Léonard, il s'agit d'une privatisation **implicite** : ce n'est pas comme si des pans entiers de la sécurité sociale étaient transférés au secteur privé, on vise plutôt à inciter les uns et les autres à faire les bons choix, sur base d'une rationalité économique. *«Il nous faut constater que la responsabilisation est quasi exclusivement conçue sur la base de contributions financières. L'idée est d'utiliser des signaux économiques, les prix, pour faire comprendre aux individus comment ils doivent se comporter»<sup>2</sup>.*

Cette tendance est aussi la conséquence de l'influence grandissante d'une pensée libérale plus radicale qui remet en cause le bien-fondé de l'Etat-providence, parfois vu comme un véritable handicap de compétitivité pour nos économies, en

mettant l'accent sur les vertus du marché, de sa 'saine' et performante concurrence, fruit de l'exercice de nos libertés individuelles.

Par rapport à la santé plus spécifiquement, cette tendance soulève bien des questions. Même si l'Etat-providence n'est pas exempt de toute critique, même s'il est difficile et prématuré de se prononcer sur l'efficacité des mesures incitatives prises<sup>3</sup>, on peut déjà questionner la pertinence de ces dernières ainsi que leur sous-bassement idéologique.

Christian Léonard met en avant le fait qu' **«il ne s'agit pas d'un processus par lequel l'individu reconnaît et assume une responsabilité à laquelle il souscrit, qu'il fait sienne et qui le rend agent de son existence. Il ne s'agit pas plus d'une responsabilité active, politique qui est consubstantielle à une réelle liberté individuelle. Ces transferts sont simplement des moyens de reporter des charges financières. Ils rendent l'individu comptable de ses dépenses de santé, non en les justifiant ou en assumant pleinement les raisons pour lesquelles il les a consenties, mais simplement en réglant une part de la facture»<sup>4</sup>.** En somme, on est loin de l'exercice d'une liberté de choix éclairée et responsable, on est davantage dans la sanction en fonction d'une norme imposée.

1 Christian Léonard est actuellement directeur général adjoint du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Il a été également chef de service du département R&D de l'ANMC.

2 Interview de C. Léonard dans : *En marche*, édition du 17 décembre 2015, p. 11

3 Les exemples repris dans l'ouvrage sont nombreux et variés. Pour la Belgique : le remboursement d'un détartrage des dents est plus élevé si le patient a bénéficié de soins dentaires au cours de l'année qui précède. Pour le recours aux urgences hospitalières : si le patient vient de sa propre initiative, le ticket modérateur sera plus élevé que s'il est référencé par son médecin.

En France, on supprime l'application du tiers-payant en cas de refus de la part du patient de la substitution d'un médicament générique au médicament original. En Suisse, les cotisations sont réduites pour les personnes qui s'engagent à demander un second avis médical avant une opération médicale.

Et l'auteur de rappeler : «*la croissance des dépenses de santé est d'ailleurs liée à des facteurs totalement indépendants d'un comportement consumériste 'irresponsable' car ce sont principalement les rémunérations, les nouvelles technologies, la médicalisation de l'existence et des problèmes sociaux ainsi que le vieillissement de la population qui expliquent l'essentiel des dépenses de soins de santé.*»<sup>5</sup>

## Le souci de soi et des autres

Mais alors, comment fonder une réelle responsabilité ? Christian Léonard nous propose le concept de *souci de soi* comme point de départ d'un processus de responsabilisation plus positive. Le *souci de soi* est un concept riche : il ne s'agit pas de se replier sur soi-même, mais bien d'abord de *se connaître soi-même*. On y reconnaît l'injonction Socratique : à l'homme de prendre conscience de sa mesure, de sa fragilité et de ses limites.

Cet enseignement antique a traversé les siècles et est toujours d'actualité. Christian Léonard souligne que «*l'attention à soi permet à celui qui le pratique de savoir qui il est et ce qu'il fait. Il s'agit véritablement d'une pratique de vigilance intérieure afin d'éviter toute méprise à l'égard de soi-même*»<sup>6</sup>.

Et dans le même temps, tout en exerçant cette vigilance avec lucidité, on est à même d'être attentif à son contexte de vie mais aussi aux autres, à leurs besoins et attentes, aux vulnérabilités communes à tous. «**Le souci de soi devient alors un souci de tous pour tous, qui peut être interprété comme une responsabilité de chacun pour chacun et pour tous, une invitation à la responsabilité individuelle constitutive de la responsabilité collective**»<sup>7</sup>.

Afin de mieux refléter cette façon d'être au monde, Christian Léonard parle de *responsabilité capacitante*, une responsabilité «*qui nous amène à nous soucier des autres, du caractère digne de leur vie, de leurs conditions d'existence*», une responsabilité que tout un chacun est à même d'exercer. C'est indubitablement une vision de la nature humaine bien plus féconde, positive et libératrice (car respectueuse de l'autre, dégagée du souci de performance propre à nos sociétés) que celle que nous proposent les économistes soutenant le paradigme néo- ou ultra-libéral pour qui l'être humain se limite à être un *homo œconomicus*, «*cet individu calculateur et maximisateur qui agit et réagit aux incitations financières*»<sup>8</sup>.

## Une utopie ? Vraiment ?

La santé est bien le lieu privilégié où cette *responsabilité capacitante* peut se découvrir et trouver à s'exercer. Pensons à l'information aux patients. Ici, les possibilités sont multiples. Pour les prestataires en colloque singulier avec leurs patients, il s'agira d'impliquer ces derniers dans le choix d'une thérapie, par exemple. Pour cela, «*le prestataire doit connaître le patient, reconnaître ses besoins et son droit à l'autonomie. Il doit le considérer, non comme l'objet d'une intervention mais comme un co-acteur d'une intervention et co-auteur d'une éventuelle guérison*»<sup>9</sup>. L'information et les conseils peuvent aussi passer par d'autres canaux, comme des campagnes de sensibilisation. Il faut alors veiller à ce que les messages, recommandations soient accessibles, clairs, compréhensibles par tous. Et bien des efforts sont faits en ce sens, même s'il en faudrait sans doute encore plus.

Mais, pour Christian Léonard, cela ne doit pas s'arrêter là. Puisque nous sommes capables de dépasser nos intérêts égoïstes et d'être altruiste, pourquoi ne pas faire du citoyen-patient un partenaire plein et entier du système de soins de santé ? Et ce tant pour l'organisation, le financement du système que pour l'établissement de ses priorités. Comme l'observe notre auteur : «*c'est bien le citoyen-patient qui devra assumer individuellement et collectivement les choix qui seront faits*»<sup>10</sup>. Un premier pas a d'ailleurs été franchi avec l'Observatoire des maladies chroniques<sup>11</sup>, où des associations de patients sont présentes, au sein d'une section consultative. L'implication formelle des associations de patients dans l'élaboration de la politique de soins de santé est ainsi lancée.

Alors, utopiques les thèses de Christian Léonard ? Ne préjugeons de rien ... et laissons à Lamartine le dernier mot : «*Les utopies ne sont que des vérités prématurées*».

Le livre de Christian Léonard peut être commandé (25 €) via le site des Presses Universitaires de Namur : <http://pun.be/fr/livre/?GCOI=99993100835970>



4 Christian Léonard. 2015. Libérer et responsabiliser pour refonder la solidarité. Presses universitaires de Namur. p 57.

5 o.c. p 56.

6 o.c. p 148.

7 o.c. p 152.

8 o.c. p 8.

9 o.c. p. 242

10 o.c. p. 279

11 <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx#.V3Z0pNJki70>

## Table des matières

<b>Éditorial</b>	<b>2</b>
<b>Invalides</b> La situation financière et sociale des invalides	<b>3</b>
<b>Réforme de l'État</b> Mise en oeuvre de la 6 <sup>ième</sup> réforme de l'État en matière de soins de santé : état des lieux	<b>16</b>
<b>Soins chroniques</b> Le Plan malades chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé ?	<b>33</b>
<b>Aide et soins à domicile</b> « Bien-être à domicile » : perception et attentes en matière d'aide et de soins à domicile. Une étude de la Mutualité du Hainaut Oriental	<b>37</b>
<b>Livre</b> Refonder la solidarité, un nouveau paradigme	<b>46</b>

## MC-Informations

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

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

## Colophon

<b>Editeur responsable</b>	Luc Van Gorp, Motmanstraat 29, 3530 Houthalen
<b>Rédacteur en chef</b>	Michiel Callens
<b>Secrétariat de rédaction</b>	Rebekka Verniest et Mieke Hofman
<b>Traduction</b>	Service traduction ANMC
<b>Layout</b>	Service comma ANMC
<b>Impression</b>	Favorit
<b>Adresse de retour</b>	Gerda Van Hecke, ANMC – Logistique/WP, chaussée de Haecht 579, BP 40, 1031 Brussel, <a href="mailto:gerda.vanhecke@cm.be">gerda.vanhecke@cm.be</a> , 02 246 41 08