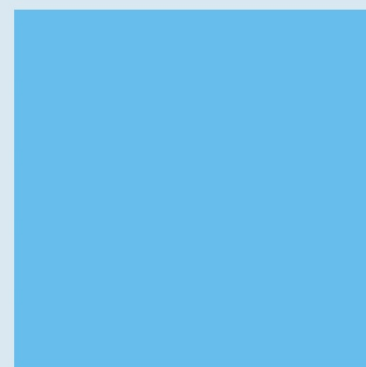


ELABORATION D'UN INSTRUMENT D'EVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP

VOLET 2

Eveline Teppers, Jozef Pacolet,
Freddy Falez, Lode Godderis,
Sofie Kuppens & Christian Mélot



CENTRUM OMGEVING
EN GEZONDHEID



INSTITUT DE RECHERCHE SUR
LE TRAVAIL ET LA SOCIÉTÉ

ÉLABORATION D'UN INSTRUMENT D'ÉVALUATION DES BESOINS DE SOUTIEN DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP : PHASE 2

Volet 2

Eveline Teppers, Jozef Pacolet, Freddy Falez, Lode Godderis, Sofie Kuppens & Christian Mélot

Gestion de projet : Jozef Pacolet

Recherche commandée par le SPF Sécurité Sociale, Direction générale
Personnes handicapées



Direction générale
Personnes handicapées

Publié par
KU Leuven
HIVA INSTITUT DE RECHERCHE SUR LE TRAVAIL ET LA SOCIÉTÉ
Parkstraat 47 bus 5300, 3000 LEUVEN, België
hiva@kuleuven.be
<http://hiva.kuleuven.be>

D/2018/4718/020 – ISBN : 9789088360800

© 2018 HIVA-KU LEUVEN

Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit (électronique, mécanique, par photocopie) ou d'autres moyens sans l'autorisation écrite de l'Éditeur.

Avant-propos

Ce rapport constitue une deuxième partie de la recherche sur le développement d'un nouvel outil d'évaluation pour l'allocation d'intégration des personnes handicapées.

Ce rapport est donc redevable à beaucoup. Tout d'abord, il y a les auteurs qui ont rédigé le premier rapport. Partant d'une page blanche, ils ont choisi parmi les dimensions de la Classification Internationale du Fonctionnement humain (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui sont importantes pour assurer la pleine participation des personnes handicapées à la société. Il s'agit de Sofie Kuppens, Eva Vande Gaer, Philip Thibaut, Lode Godderis, Freddy Falez, Marc Vandeweerd et Christian Mélot. Grâce à un dialogue approfondi avec les parties concernées (groupes Delphi, groupes de discussion), ils ont retenu une large liste d'indicateurs, qui ont ajouté une troisième dimension importante aux activités personnelles traditionnelles de la vie quotidienne (AVQ) et aux activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), à savoir les possibilités de participation à la vie sociale.

Ils ont également souligné comment ces nouvelles dimensions devraient être traduites dans une deuxième phase de recherche, en particulier la traduction de cet ensemble d'indicateurs en un outil d'évaluation qui pourrait être validé de manière empirique. La proposition de projet pour la deuxième phase, élaborée avec Sofie Kuppens et Christian Mélot, est devenue la « feuille de route » de la recherche menée au cours de cette deuxième phase et fait désormais l'objet d'un deuxième rapport.

Dans ce deuxième rapport, cette traduction en instrument d'évaluation a été effectuée et ce dans pas moins de 449 situations réelles. La faisabilité et l'utilité de l'instrument ont été vérifiées, sa cohérence interne comme échelle, sa pertinence pour expliquer le besoin réel de soutien et les coûts supplémentaires éventuels. L'allocation d'intégration (AI) des personnes handicapées vise explicitement à compenser les coûts supplémentaires résultant du besoin de soutien humain.

Dans cette deuxième phase, nous avons pu compter sur l'expertise et les attentes des acteurs du secteur et de ceux qui devraient réaliser l'évaluation sur le terrain à savoir les médecins du SPF Sécurité Sociale. Ces médecins ont assuré une « mise à l'essai » sans faille du nouvel instrument. Dans leurs réponses à une enquête détaillée, les personnes handicapées ont donné un aperçu de l'aide qu'elles ont effectivement reçue et des coûts supplémentaires non couverts. La volonté de coopérer (taux de réponse très élevé de 82 % c'est-à-dire 366 personnes) et les réactions des personnes elles-mêmes impliquées montrent l'appréciation de ce groupe cible à vouloir faire face à leurs problèmes et les attentes d'une attention accrue. De telles réactions sont motivantes pour nous, chercheurs. Nous sommes convaincus que les réactions des personnes handicapées dans cette étude sont tout aussi motivantes pour l'administration et le politique.

Nous tenons à remercier la Direction générale des Personnes handicapées, et plus particulièrement André Gubbels et Thierry de Cuyper, ainsi que les nombreux médecins qui ont contribué à l'étude, pour l'intérêt, le soutien à la recherche, l'implication et l'hospitalité dont nous avons bénéficié.

Nous remercions les Secrétaires d'Etat successifs aux Personnes handicapées, Mr Philippe Courard, puis Mme Elke Sleurs et enfin Mme Zuhail Demir et les membres de leurs cabinets respectifs, pour le suivi permanent de ce projet de recherche et l'intérêt porté aux résultats.

Nous remercions les membres des différents groupes de travail et du comité directeur pour leur intérêt, leurs réactions et leurs commentaires utiles.

Pour cette deuxième phase de la recherche, nous étions à la recherche d'un corbeau blanc qui aurait une idée du contexte de soins de ces personnes handicapées et de leurs besoins de soutien, ainsi

qu'une expertise dans l'analyse statistique avancée d'une échelle de dépendance et des enquêtes. Heureusement, nous les avons trouvés chez le Dr. Eveline Teppers et la remercions pour le dévouement, le soin et la créativité dont elle a fait preuve dans cette recherche.

Nous nous réjouissons également de l'atmosphère amicale qui régnait entre tous les participants à cette recherche et nous attendons avec impatience les discussions engagées et le suivi de la recherche.

Prof. Hon. Freddy Falez

Prof. Dr. Lode Godderis

Prof. Hon. Christian Mélot

Em. prof. Dr. Jozef Pacolet

Contenu

Avant-propos	3
Liste des abréviations	7
Liste des tableaux	9
Liste des figures	15
Résumé exécutif	17
1 Situation	21
1.1 Allocations pour les personnes handicapées	21
1.1.1 Allocation d'intégration (AI)	21
1.1.2 Allocation de remplacement de revenu (ARR)	22
1.1.3 Allocation d'aide aux personnes âgées (APA)	24
1.2 Procédure de demande d'allocation d'intégration et de remplacement de revenu	25
1.3 L'échelle médico-sociale	27
1.4 L'allocation d'intégration et l'allocation de remplacement de revenu en chiffres	28
1.4.1 Nombre de bénéficiaires	28
1.4.2 Montants moyens versés et budget total pour l'AI et ARR	29
1.4.3 Population candidate à l'ARR et l'AI en 2016 et comparaison avec l'échantillon empirique	33
2 Méthode	45
2.1 Définition des dimensions pertinentes de l'aide sur la base de la CIF (basée sur la phase 1 de l'étude)	45
2.2 Traduction des concepts théoriques en un nouvel instrument d'évaluation et validation	47
2.2.1 Éléments de l'outil d'évaluation	47
2.2.2 Score pour évaluer le besoin de soutien	49
2.2.3 Dimension supplémentaire au besoin de soutien : qualité de la mise en œuvre	50
2.3 Organisation de la validation empirique	51
2.3.1 Étude pilote	51
2.3.2 Échantillon de validation empirique	54
2.3.3 Collecte des données	56
2.3.4 Plan d'analyses	57
3 Résultats de l'étude pilote et de l'étude empirique et discussion	59
3.1 Profil de l'échantillon de l'étude pilote	59
3.2 Validation empirique du profil de l'échantillon selon les informations du volet 1	61
3.3 Validation empirique du profil de l'échantillon selon les informations du volet 2	64
3.3.1 Variables de base	64
3.3.2 Aidants proches ou soins informels	69
3.3.3 Soins prodigués par des professionnels de santé ou soins formels	76
3.3.4 Utilisation d'appareillages ou d'adaptations	79
3.3.5 Coûts supplémentaires pour le ménage	80
3.3.6 Coût total des soins et durée des soins	82
3.3.7 Qualité de vie	82
3.4 Feed-back qualitatif des évaluateurs et de la PH	84
3.4.1 Feed-back des évaluateurs	84
3.4.2 Feed-back des personnes handicapées	85

3.5	Fiabilité de l'évaluateur et entre les évaluateurs	86
3.6	Répartition et statistiques descriptives des 22 éléments du nouvel instrument	92
3.6.1	Répartition des éléments sans renforcement des variables effort et qualité	92
3.6.2	Répartition des éléments avec renforcement des trois variables effort et qualité	97
3.6.3	Corrélation entre les 22 éléments	105
3.7	Analyse factorielle exploratoire des 22 éléments du nouvel instrument	108
3.7.1	Analyse factorielle exploratoire sur les 22 items sans pondération des variables additionnelles de qualité ou d'effort	108
3.7.2	Analyse factorielle exploratoire des 22 éléments du nouvel instrument avec renforcement des variables de qualité ou d'effort supplémentaires	112
3.7.3	Cohérence interne	114
3.8	Analyse MOKKEN	116
3.9	Validité structurelle	119
3.9.1	Cohérence avec l'échelle IT actuelle (échelle médico-sociale)	120
3.9.2	Cohérence avec la qualité de vie (WHOQoL)	123
3.10	Validité concurrentielle	124
3.11	Analyse en clusters	129
3.11.1	Identification des groupes homogènes	129
3.11.2	Comparaison des six clusters avec les six catégories-AI médicales	130
3.11.3	Relation entre les clusters et le besoin réel de soutien et de son coût à charge de la PH	133
3.11.4	Relation entre les clusters et la qualité de vie	135
3.11.5	Relation entre les durées réelles et estimées des soins dans les clusters et les six catégories-AI médicales.	136
4	4 Résumé et conclusions	139
4.1	Conception de la recherche	139
4.2	Outil d'évaluation	139
4.3	Outil d'enquête	140
4.4	Étude empirique	141
4.5	Fiabilité de la nouvelle échelle	142
4.6	Conformité à l'échelle-AI actuelle et à l'assistance effectivement reçue	143
4.7	Conclusion finale	146
	Références	177

Liste des abréviations

AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
BeIRAI	Belgian Resident Assessment Instrument (Instrument belge d'évaluation des résidents)
DGPH	Direction Générale des Personnes Handicapées
SPF SS	Service Public Fédéral Sécurité Sociale
AIVQ	Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
CIM-10	10ème édition de la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes connexes de santé
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement humain
AI	Allocation d'intégration
ARR	Allocation de Remplacement de Revenu
PH	Personne Handicapée
APA	Allocation pour l'aide aux Personnes Agées
WHOQOL	World Health Organisation – Quality of Life Organisation Mondiale de la Santé - Qualité de Vie

Liste des tableaux

Tableau 1.1	Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation d'intégration (AI) selon la catégorie médicale, Belgique	22
Tableau 1.2	Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation de remplacement de revenu (ARR) en fonction de la situation familiale, Belgique	24
Tableau 1.3	Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation d'assistance aux personnes âgées (APA) selon la catégorie médicale, Belgique	25
Tableau 1.4	Aperçu du type de demandes en 2016, par régime linguistique, Belgique	27
Tableau 1.5	Nombre de bénéficiaires d'une allocation d'intégration (AI) et d'une allocation de remplacement de revenu (ARR), par degré d'autonomie et régime linguistique, au 31 décembre 2016 en Belgique	29
Tableau 1.6	Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenu (ARR) en 2017, Belgique, en nombre et en euros	30
Tableau 1.7	Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation d'intégration uniquement (AI) en 2017, Belgique, en nombre et en euros	30
Tableau 1.8	Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenu (ARR) et d'une allocation d'intégration (AI) en 2017, Belgique, en nombre et en euro	31
Tableau 1.9	Répartition de l'allocation totale en allocation d'intégration (AI) et allocation de remplacement de revenu (ARR), par degré d'autonomie et régime linguistique, au 31 décembre 2016 en Belgique, nombre, allocation mensuelle moyenne et dépenses annuelles totales	32
Tableau 1.10	Dépenses totales pour les personnes qui reçoivent uniquement soit des allocations AI, soit des allocations ARR ou des allocations combinées AI-ARR, ventilées par budget AI et ARR, selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, au 31 décembre 2016	33
Tableau 1.11	Aperçu du type de demandes par régime linguistique, Belgique, 2016	34
Tableau 1.12	Aperçu des types de demandes selon le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018	34
Tableau 1.13	Nombre de décisions médicales* pour tous les types de demandes selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, Belgique, 2016	36
Tableau 1.14	Nombre décisions médicales* pour tous les types de demandes selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018	37
Tableau 1.15	Répartition par sexe et par régime linguistique, Belgique, 2016	38
Tableau 1.16	Répartition selon le sexe et le régime linguistique, échantillon empirique, 2018	38
Tableau 1.17	Répartition par âge et par sexe, Belgique, 2016	38
Tableau 1.18	Répartition selon l'âge et le sexe, échantillon empirique, 2018	39
Tableau 1.19	Répartition par pathologie et par régime linguistique, Belgique, 2016	40
Tableau 1.20	Répartition selon la pathologie et le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018	41
Tableau 1.21	Nombre de personnes par score sur une échelle médico-sociale (classification IT actuelle) pour tous les types d'applications dans la population, par régime linguistique, 2016	42

Tableau 1.22	Nombre de personnes par score de l'échelle médico-sociale pour tous les types de demandes de l'échantillon empirique (n=420), par régime linguistique, 2018	43
Tableau 2.1	Comparaison entre l'échelle médico-sociale et le nouvel instrument basé sur les indicateurs de l'CIF sélectionnés dans la première phase de l'étude	47
Tableau 2.2	Répartition des indicateurs pour les domaines étudiés des composantes de la CIF « activités et participation » au sein de l'AVQ, de l'AVQ et des compétences, interactions et relations sociales	49
Tableau 2.3	Dimensions relevées du nouvel instrument par item (activé)	50
Tableau 2.4	Description de l'échantillon de l'étude pilote	53
Tableau 3.1	Description de l'échantillon de l'étude pilote (n=23), 2018	60
Tableau 3.2	Statistiques descriptives de l'étude pilote 2018	61
Tableau 3.3	Répartition selon la date (première enquête) dans la première section du volet 1, échantillon empirique 2018	61
Tableau 3.4	Durée en minutes de l'échantillon (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018	61
Tableau 3.5	Répartition par province, échantillon empirique 2018	62
Tableau 3.6	Type de médecin (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018	62
Tableau 3.7	Type d'enquête (première enquête) du volet 1, échantillon empirique 2018	63
Tableau 3.8	Le nombre de personnes pour lesquelles la procédure sur pièce (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018	63
Tableau 3.9	Nombre de personnes pour lesquelles certaines restrictions spécifiques sont connues par le SPF Sécurité Sociale, échantillon empirique 2018	63
Tableau 3.10	Durée de la reconnaissance en mois de la décision médicale AI/ARR si décision à durée déterminée, échantillon empirique 2018	64
Tableau 3.11	Que le questionnaire d'auto-évaluation soit rempli seul ou non volet 2, échantillon empirique 2018	64
Tableau 3.12	Temps requis pour remplir le questionnaire d'autoévaluation volet 2, échantillon empirique 2018	64
Tableau 3.13	Lieu de résidence de la PH, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018	65
Tableau 3.14	Plus haut diplôme ou certificat obtenu, échantillon empirique 2018	66
Tableau 3.15	Profession principale actuelle ou dernière, échantillon empirique 2018	66
Tableau 3.16	Pour quels domaines généraux est une restriction vécue, réponses multiples permises par personne (n=364), échantillon empirique 2018	67
Tableau 3.17	Aperçu des allocations financières, fiscales et sociales reçues, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018	68
Tableau 3.18	Aperçu groupé des avantages financiers, fiscaux et sociaux reçus, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018	69
Tableau 3.19	Nombre de personnes recevant des soins informels de la famille, de la parenté, d'amis ou de voisins, échantillon empirique 2018	69
Tableau 3.20	Qui sont les aidants informels, réponses multiples autorisées par personne (n=292), échantillon empirique 2018	70
Tableau 3.21	Qui est l'aidant principal, une seule réponse autorisée, échantillon empirique 2018	70
Tableau 3.22	Nombre de personnes indiquant que le(s) aidant(s) informel(s) ont des coûts découlant de leurs tâches de soins, échantillon empirique 2018	71
Tableau 3.23	Les coûts des soignants, réponses multiples autorisées par personne (n=96), échantillon empirique 2018	71
Tableau 3.24	Coûts pour les aidants informels en euros par mois, échantillon empirique 2018	71

Tableau 3.25	Nombre de personnes qui paient une redevance au(x) aidant(s), échantillon empirique 20188	72
Tableau 3.26	Remboursement mensuel pour les aidants en euros par mois, échantillon empirique 2018	72
Tableau 3.27	Intensité des soins informels par soignant(s) informel(s), échantillon empirique 2018	72
Tableau 3.28	Intensité des soins informels par le(s) soignant(s) informel(s) si une aide est nécessaire quotidiennement ou une fois par heure ou plus souvent, échantillon empirique 2018	72
Tableau 3.29	Temps consacré aux soins informels par soignant(s) informel(s) en heures par mois, échantillon empirique 2018	73
Tableau 3.30	Nombre de personnes qui peuvent facilement passer une journée et une nuit seules sans aucun problème sans que quelqu'un du voisinage ne puisse les aider immédiatement en cas de besoin (les aides comme le téléphone, l'alarme personnelle, etc. sont autorisées)	73
Tableau 3.31	Nombre de réponses à la question « Pouvez-vous passer une journée seul sans problème sans que quelqu'un du voisinage ne puisse vous aider immédiatement en cas de besoin (aides telles que téléphone, alarme personnelle autorisée) », échantillon empirique 2018	74
Tableau 3.32	Nombre de personnes nécessitant une surveillance de jour et de nuit, échantillon empirique 2018	74
Tableau 3.33	Tâches de(s) aidant(s) informel(s), réponses multiples autorisées par personne (n=292), échantillon empirique 2018	75
Tableau 3.34	Nombre de personnes qui reçoivent une aide suffisante de la part de leur famille, de leurs amis ou de leurs voisins (aidants naturels) si elles reçoivent des soins informels, échantillon empirique 2018	75
Tableau 3.35	Nombre de personnes qui font appel à des fournisseurs de soins professionnels, échantillon empirique 2018	76
Tableau 3.36	Tableau de contingence entre le recours ou non à des aidants naturels et à des prestataires de soins professionnels, échantillon empirique 2018	76
Tableau 3.37	Travailleurs sociaux professionnels auxquels on peut faire appel, réponses multiples permises par personne (n=213), échantillon empirique 2018	77
Tableau 3.38	Description des autres fournisseurs de soins professionnels les plus courants auxquels on peut faire appel, réponses multiples admises par personne (n=77), échantillon empirique 2018	78
Tableau 3.39	Nombre de personnes qui reçoivent une aide formelle suffisante si elles reçoivent une aide professionnelle, échantillon empirique 2018	78
Tableau 3.40	Durée des soins formels par prestataire(s) de soins professionnels en heures par mois et coût des soins formels en euros par mois, échantillon empirique 2018	79
Tableau 3.41	Durée des soins formels par prestataire(s) de soins professionnels en heures par mois et coût des soins formels (résiduel) en euros par mois répartis pour les personnes qui bénéficient d'une aide professionnelle suffisante et insuffisante, échantillon	79
Tableau 3.42	Nombre de personnes ayant besoin de moyens d'aides ou de produits de soins, échantillon empirique 2018	79
Tableau 3.43	Nombre de personnes utilisant des moyens d'aide ou des produits de soins en cas de besoin de dispositifs ou de produits de soins, échantillon empirique 2018	80
Tableau 3.44	Fournitures ou produits pour les soins utilisés, réponses multiples permises par personne (n=162), échantillon empirique 2018	80

Tableau 3.45	Coût non couvert des appareils et produits pour les soins en euros par mois, échantillon empirique 2018	80
Tableau 3.46	Nombre de personnes ayant des coûts supplémentaires dans le ménage, échantillon empirique 2018	81
Tableau 3.47	Coûts additionnels dans le ménage, réponses multiples permises par personne (n=95), échantillon empirique 2018	81
Tableau 3.48	Coûts additionnels dans le ménage en euros par mois, échantillon empirique 2018	81
Tableau 3.49	Coût des soins informels en euros par mois comprenant : les coûts des aidants informels, le remboursement des aidants informels, les coûts des appareils ménagers et des produits de soins et les coûts supplémentaires dans le ménage, échantillon empirique	82
Tableau 3.50	Coût total des soins (euros/mois) consacrés aux soins informels et formels, échantillon empirique 2018	82
Tableau 3.51	Durée totale des soins (heure/mois) consacrés aux soins informels et formels, échantillon empirique 2018	82
Tableau 3.52	Qualité de vie, échantillon empirique 2018	83
Tableau 3.53	Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 éléments de l'exigence de soutien de la balance de 0 à 6) par paire ayant participé à l'évaluation de la fiabilité inter-évaluateurs, c'est-à-dire la même PH vu par deux balances différentes	87
Tableau 3.54	Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 éléments du support de balance requis de 0 à 6) par paire ayant participé à la fiabilité inter-évaluateur, où le PH, en plus du classificateur, a également rempli l'instrument (n=28 paires), échantillon de fiabilité 2018	88
Tableau 3.55	Note totale (somme de 22 items) et somme des items ADL, IADL et Social pour la nouvelle échelle par paire ayant participé à la fiabilité inter-évaluateur, où le PmH a rempli l'instrument ainsi que le mesureur (n=28 paires), échantillon fiabilité 2018	89
Tableau 3.56	Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 items de l'échelle supportent une détresse de 0-6) par paire ayant participé à la fiabilité intra-évaluateur, c'est-à-dire le même patient vu deux fois par la même personne (n=14 paires), échantillon de fiabilité 2018	90
Tableau 3.57	Pourcentage de couples ayant des scores kappa pondérés dans chaque ligne directrice proposée par Landis et Koch (1977) et la moyenne pondérée kappa par échantillon de fiabilité, échantillon de fiabilité 2018	91
Tableau 3.58	Kappas pondérés pour les 22 éléments de l'échelle de soutien allant de 0-6 dans l'échantillon inter-évaluateur Expert AB, échantillon de fiabilité 2018	92
Tableau 3.59	Distribution et statistiques descriptives de l'AVQ dans l'outil nouvellement mis au point, échantillon empirique 2018	93
Tableau 3.60	Distribution et éléments statistiques descriptifs de l'AIVQ dans le cadre d'un nouvel outil, échantillon empirique 2018	94
Tableau 3.61	Répartition et postes statistiques descriptifs Participation sociale au sein d'un instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018	96
Tableau 3.62	Distribution des trois variables de l'exercice et de la qualité, réponses multiples permises par personne (n=449), échantillon empirique 2018	98
Tableau 3.63	Distribution et statistiques descriptives pour les variables AVQ pondérées avec les trois variables de qualité et d'effort dans l'instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018	100

Tableau 3.64 Répartition et éléments statistiques descriptifs de l'AIVQ pondérés par les trois variables de qualité et d'effort dans l'outil nouvellement développé, échantillon empirique 2018	101
Tableau 3.65 Répartition et statistiques descriptives de la participation sociale pondérée par les trois variables de qualité et d'effort dans l'instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018	102
Tableau 3.66 Comparaison des moyennes par élément entre avec et sans poids avec les trois variables de qualité et d'effort, échantillon empirique 2018	104
Tableau 3.67 Corrélations entre les 22 items sans pondération, échantillon empirique 2018	106
Tableau 3.68 Corrélations entre les 22 items avec aggravation des trois variables de qualité/effort, échantillon empirique 2018	107
Tableau 3.69 Corrélations entre les deux facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, échantillon empirique 2018	109
Tableau 3.70 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 2 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item, échantillon empirique 2018	110
Tableau 3.71 Corrélations entre les trois facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, échantillon empirique 2018	111
Tableau 3.72 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 3 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item, échantillon empirique 2018	112
Tableau 3.73 Corrélations entre les deux facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, pour le nouvel instrument avec les variables supplémentaires de qualité ou d'effort, échantillon empirique 2018	113
Tableau 3.74 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 2 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item pondérées avec les variables supplémentaires de qualité ou d'effort, échantillon empirique 2018	114
Tableau 3.75 Alpha de Cronbach par facteur de la nouvelle échelle instrumentale totale sans ou avec poids, échantillon empirique 2018	115
Tableau 3.76 Corrélations total-item et par facteur et échelle totale pour le nouvel instrument sans ou avec poids et alpha de Cronbach selon les items, échantillon empirique 2018	115
Tableau 3.77 Analyse MOKKEN sur le facteur participation sociale, échantillon empirique 2018	117
Tableau 3.78 Analyse MOKKEN sur le facteur AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018	117
Tableau 3.79 Ordre des items selon le degré de difficulté à l'intérieur du facteur de participation sociale, échantillon empirique 2018	118
Tableau 3.80 Ordre des items selon le degré de difficulté à l'intérieur du facteur AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018	119
Tableau 3.81 Score total et somme des scores pour le nouvel instrument avec ou sans poids, échantillon empirique 2018	119
Tableau 3.82 Corrélations entre le nouvel instrument sans et avec poids et les 6 fonctions de l'échelle médico-sociale pour le score IT actuel, échantillon empirique 2018	120
Tableau 3.83 Modèle de régression avec le score-AI total comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variables indépendantes, échantillon empirique 2018	122
Tableau 3.84 Différents scores moyens pour le nouvel instrument pour les catégories médicales déterminés sur la base de l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018	123

Tableau 3.85	Corrélations du nouvel instrument sans et avec poids et qualité de vie (WHOQoL-bref), échantillon empirique 2018	124
Tableau 3.86	Modèle de régression avec la qualité de vie comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variables indépendantes, échantillon empirique 2018	124
Tableau 3.87	Statistiques descriptives sur le coût des soins de longue durée aux dépens de la PH, déclarés par la PH ou par procuration, échantillon empirique 2018	125
Tableau 3.88	Corrélations entre le nouvel instrument et la durée des soins (heure/mois) et le coût à charge de la PH (euros/mois) pour les soins informels, formels et totaux (informel + formel), échantillon empirique 2018	126
Tableau 3.89	Modèle de régression avec le temps de soins comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018	128
Tableau 3.90	Modèle de régression avec le temps de soins comme variable dépendante et le score total de l'échelle-AI actuelle comme variable indépendante, échantillon empirique 2018	128
Tableau 3.91	Modèle de régression avec les coûts de soins à charge de la PH comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018	128
Tableau 3.92	La solution à 6 groupes (n=384) et les statistiques descriptives pour la somme pondérée et standardisée des scores de la participation sociale et de l'AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018	130
Tableau 3.93	La solution à 6 groupes (n=384) et les statistiques descriptives pour la somme pondérée et non standardisée des scores de la participation sociale et de l'AVQ/AIVQ et le score total du nouvel instrument, échantillon empirique 2018	131
Tableau 3.94	Tableau croisé entre la solution à 6 clusters et les 6 catégories médicales selon la classification d'AI actuelle (n=358), échantillon empirique 2018	132
Tableau 3.95	Tableau croisé entre la solution à 6 clusters et la décision médicale d'octroyer ou non une AI selon la classification actuelle, échantillon empirique 2018	132
Tableau 3.96	Statistiques descriptives du temps de prise en charge en heures par mois consacré aux soins informels, formels et totaux ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par la PH (volet 2) par groupe, échantillon empirique 2018	133
Tableau 3.97	Statistiques descriptives du temps de soins en heures par mois consacré aux soins informels, formels et globaux ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par la PH (volet 2) par catégorie médicale selon la classification AI actuelle, échantillon empirique 2018	134
Tableau 3.98	Statistiques descriptives du prix de revient en euros par mois passé en soins informels, formels et temps total passé ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par le PmH (volet 2) par groupe, échantillon empirique 2018	135
Tableau 3.99	Statistiques descriptives pour les dimensions qualité de vie indiquées par la PH (volet 2) par clusters, échantillon empirique 2018	136

Liste des figures

Figure 1.1	Nombre de personnes par score sur une échelle médico-sociale pour tous les types d'applications dans la population, par régime linguistique, 2016	44
Figure 1.2	Nombre de personnes par score de l'échelle médico-sociale pour tous les types de demandes de l'échantillon empirique (n=420), par système linguistique, 2018	44
Figure 3.1	Diagramme d'éboulis (scree plot) de l'analyse factorielle exploratoire des 22 items du nouvel instrument (sans poids) avec une césure au facteur 3, échantillon empirique 2018	109
Figure 3.2	Diagramme des points du score total du nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018	121
Figure 3.3	Diagramme de dispersion de la somme des scores de la participation sociale du nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018	121
Figure 3.4	Diagramme des points pour la somme des scores AVQ/AIVQ pour le nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018	122
Figure 3.5	Analyse de régression du temps consacré aux soins informels par les soignants informels avec le score total (pondéré) du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018	127
Figure 3.6	Analyse de régression du temps consacré aux soins formels par les prestataires de soins avec le score total (pondéré) du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018	127
Figure 3.7	La solution à 6 clusters basée sur la technique des clusters hiérarchiques selon la méthode Ward, échantillon empirique 2018	129
Figure 3.8	Soutien informel moyen estimé et effectif (temps de soins informels en heures par mois) pour les catégories-AI médicales existantes et les nouveaux groupes de soins retenus, échantillon empirique 2018	137
Figure 3.9	Soutien informel moyen estimé et effectif (temps de soins informels en heures par mois) pour les catégories-AI médicales existantes et les nouveaux groupes de soins retenus, échantillon empirique 2018	137
Figure 4.1	Clusters retenus basés sur deux facteurs, classés sur la base d'une somme de scores standardisés, mais avec une double pondération AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018	145

Résumé exécutif

En 2015-2016, le SPF Sécurité Sociale, Direction générale des Personnes handicapées, a chargé la KU Leuven et l'ULB d'élaborer un nouveau barème pour l'allocation d'intégration des personnes handicapées. L'échelle existante date de 1987 et devait être modernisée sur la base de nouvelles perspectives sur la participation à la société, fondées sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) et d'une vision globale de celle-ci, fondée sur la Classification internationale du fonctionnement humain (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) lancée en 2001.

Dans une première phase de cette recherche, achevée en 2016, 19 indicateurs ont finalement été sélectionnés au sein de la CIF, couvrant non seulement les activités personnelles de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), mais aussi les activités de participation sociale. Ils ont été sélectionnés sur la base de la CIF avec le jugement des experts, des personnes concernées et des organismes payeurs en Belgique. La recherche a également souligné les objectifs initiaux de cette allocation d'intégration (AI), en particulier pour compenser les coûts supplémentaires des besoins de soutien humain. Les résultats de cette recherche ont été présentés dans un premier rapport de recherche.

Dans une deuxième phase, ces 19 indicateurs ont été traduits en une échelle d'indicateurs utile pour les évaluateurs des personnes handicapées qui peuvent avoir droit à une allocation d'intégration. La qualité de l'instrument a été validée empiriquement pour sa fiabilité et sa cohérence. Il a également été examiné dans quelle mesure des groupes homogènes peuvent être distingués avec un certain niveau de besoin de soutien, ainsi que la correspondance avec le soutien effectivement reçu et les coûts supplémentaires éventuels. Les résultats de cette deuxième phase, qui s'est déroulée de 2017 à mi-2018, sont présentés dans ce deuxième rapport de recherche.

Les 19 indicateurs de l'CIF retenus dans la première phase ont finalement été étendus à 22 domaines, après comparaison avec l'échelle d'indicateurs actuelle. Sept domaines de la CIF peuvent être décrits comme des « activités de la vie quotidienne » (AVQ), six comme des « activités instrumentales de la vie quotidienne » (AIVQ) et enfin neuf domaines de la CIF peuvent être décrits comme des « compétences pour la participation sociale ». Pour chacun de ces domaines retenus, une échelle d'évaluation plus précise (sept niveaux de soutien doivent être comparés aux quatre niveaux de l'échelle précédente) a été ajoutée. Les nouvelles catégories de réponse évaluent les besoins de soutien humain, en faisant abstraction des efforts que la PH doit faire ou de l'utilisation des ressources. Cependant, ceux-ci ont été enregistrés séparément pour chaque catégorie d'évaluation, ce qui permet de les prendre explicitement en compte dans l'échelle d'évaluation finale. Ils sont devenus des paramètres « aggravants » qui montrent l'effort supplémentaire et la qualité de l'exécution des différentes activités : la durée extrême ou l'effort supplémentaire (1^{er} facteur aggravant), la prévention de la douleur, les problèmes respiratoires ou cardiaques, la fatigue, l'anxiété, etc. (2^{ème} facteur aggravant) et l'utilisation d'un dispositif (3^{ème} facteur aggravant).

Ce nouvel instrument a été utilisé auprès de 449 personnes handicapées par les mêmes médecins (médecins de la DG Personnes handicapées) qui utilisent l'échelle actuelle pour l'allocation d'intégration. Ce nouvel instrument a également été utilisé dans un groupe restreint une deuxième fois par le même médecin, ou par un autre médecin, ou remplie par la personne handicapée elle-même, pour tester la fiabilité.

La fiabilité intra-évaluateur (fiabilité test/retest par le même évaluateur) s'est avérée « suffisante à bonne » en moyenne, tandis que la fiabilité inter-évaluateur (entre deux évaluateurs) peut être considérée comme « raisonnable ». Cela peut être considéré comme satisfaisant, mais en cas de déploiement réel, de nombreuses améliorations sont également possibles, y compris celles signalées par les payeurs eux-mêmes, et pourraient être incluses dans le manuel final et dans une formation plus poussée pour les bénéficiaires. En ce qui concerne la fiabilité de l'évaluateur entre le l'examineur et la personne handicapée, l'accord est faible. Cela ne devrait pas nous surprendre, car ici le jugement de évaluateurs professionnels expérimentés avec un manuel est comparé à la classification intuitive par la personne concernée ou son « mandataire ».

Une analyse factorielle permet d'étudier la relation entre les 22 dimensions différentes. En fin de compte, deux facteurs majeurs de besoin de soutien ont été identifiés, à savoir l'AVQ/AIVQ d'une part et la participation sociale d'autre part. Deux indicateurs, que nous considérons à l'origine comme étant dans l'AIVQ, ont été, à notre avis, classés à juste titre parmi les facteurs de participation sociale, à savoir les indicateurs « simples transactions financières » et « suivi des conseils de santé ».

Les bonnes caractéristiques psychométriques du nouvel instrument ont permis de calculer les scores totaux ou les scores moyens pour le facteur AVQ/AIVQ et le facteur de participation sociale séparément, ainsi que pour le total de ces deux scores. Sur la base de ces scores, six groupes homogènes de besoins croissants en matière d'appui à l'AVQ/AIVQ ou à la participation sociale, ou les deux, ont également pu être distingués.

L'étude de validation a examiné plus en détail dans quelle mesure le nouveau barème avait une bonne valeur explicative pour le barème actuel dans les différentes catégories-AI et aussi quelle était la valeur explicative pour le soutien réel que la personne handicapée reçoit et les éventuels coûts supplémentaires non couverts. Pour 366 personnes, une enquête a également permis de recueillir des informations sur les soins informels et professionnels (soins formels) effectivement reçus et sur les coûts supplémentaires non couverts en raison de ce besoin de soutien.

Des informations sur le temps consacré aux soins informels et professionnels ont été recueillies pour 288 personnes : une moyenne de 89 heures par mois de soins totaux pour l'ensemble du groupe, dont 76 heures de soins informels et 13 heures de soins professionnels ou un peu moins de 20 heures par semaine de soins informels et 3,25 heures par semaine d'aide professionnelle. Le coût monétaire de ce coût supplémentaire (« supplémentaire » au sens de « en raison de la nécessité d'une aide » et aussi « supplémentaire » par rapport aux coûts qui ont déjà été pris en compte ailleurs, par exemple pour des aides, des services de transport, des ajustements au domicile, etc., ...) pour la personne handicapée ou son aidant (ensemble ils constituent souvent une famille), s'élevait en moyenne à 194,7 euros par mois pour 147 personnes. Le coût supplémentaire des soins professionnels (coût supporté par la personne handicapée qui n'est pas supporté ailleurs) a été rapporté par 175 personnes pour un montant moyen de 139,2 euros par mois. Au total, 223 personnes ont déclaré un coût financier supplémentaire de 232,7 euros par mois en moyenne. Apparemment, pour ce groupe, le surcoût non compensé des soins professionnels est plus lié aux choix individuels que le coût des soins informels, et constitue toujours une part importante de la charge financière totale.

En particulier, un lien clair a été établi entre le temps consacré aux soins informels et la somme des scores relatifs aux facteurs de participation sociale et à l'AVQ/AIVQ et, dans une moindre mesure, au temps consacré aux soins formels. Cela a également montré que le score total AVQ/AIVQ est environ deux fois plus important que le facteur de participation sociale.

Cette validation empirique d'une nouvelle échelle d'évaluation fondée sur une définition large des besoins d'accompagnement et sur la CIF a montré que l'échelle conçue possède de bonnes propriétés psychométriques, ce qui ne signifie pas qu'elle ne peut être affinée davantage. La nouvelle classification a été effectuée par les évaluateurs actuels (c'est-à-dire les médecins de contrôle du SPF Sécurité Sociale), ce qui constituait aussi implicitement un premier test d'admissibilité et d'utilisation. De nombreuses suggestions d'amélioration ont déjà été faites au cours de l'enquête et pourraient servir de base à d'autres améliorations de l'échelle ou du manuel.

L'étude a déjà recueilli, plus qu'on ne le pensait au départ, des informations sur le besoin réel de soutien et les autres coûts non couverts, qui devraient être couverts par l'allocation d'intégration. Les premières analyses préliminaires montrent que l'échelle permet d'identifier de nouvelles catégories de soins, qui correspondent également assez bien au soutien effectivement reçu et dans lesquelles la « participation sociale » est également incluse comme motif de soutien. Cela constitue une bonne base pour une indication plus précise qui tient également compte du facteur de participation sociale et qui peut être utilisée à l'avenir pour adapter les catégories-AI actuelles et les allocations correspondantes afin de compenser le besoin réel de soutien et les coûts supplémentaires non couverts.

1 | Situation

1.1 Allocations pour les personnes handicapées

1.1.1 Allocation d'intégration (AI)

L'allocation d'intégration (AI) est financée dans le cadre du système d'allocations aux personnes handicapées <https://handicap.belgium.be/docs/fr/loi-27-fevrier-1987.pdf>, qui est un système complémentaire basé sur l'assistance sociale et géré par la Direction générale des Personnes handicapées (DGPH) du SPF Sécurité Sociale (SPF SS). Cette allocation est destinée à compenser les surcoûts supportés par les personnes handicapées âgées de 21 ans et plus pour s'intégrer dans la société. Plus concrètement, les personnes handicapées éprouvent des difficultés dans l'accomplissement de leurs activités quotidiennes (comme prendre soin d'elles-mêmes et maintenir le contact avec les autres) qui entraînent des coûts supplémentaires pour pouvoir s'aider elles-mêmes.

Vous pouvez avoir droit à une allocation d'intégration entre 21 ans (la demande peut être introduite à partir du mois au cours duquel vous atteignez l'âge de 20 ans, cette allocation peut remplacer les allocations familiales supplémentaires) et 65 ans, mais le versement peut continuer après 65 ans. A cette condition d'âge s'ajoutent des conditions de nationalité et de résidence. Par exemple, il faut être inscrit au registre de la population et être domicilié en Belgique (et y résider effectivement)¹. En ce qui concerne ces conditions, il existe un certain nombre d'exceptions. De cette façon, on peut aussi se qualifier pour une allocation d'intégration si on est :

- plus jeune que 21 ans si :
 - on est marié ou a été marié ;
 - on a un enfant à charge ;
 - on a acquis un handicap après la perte du droit aux allocations familiales (exemple : une personne âgée de 18 ans commence à travailler, elle ne perçoit plus d'allocations familiales. Il est victime d'un accident de la circulation et a donc un handicap).
- on est non inscrit au registre de la population, mais au registre des étrangers, au registre des fonctionnaires de l'Union européenne ou au registre des étrangers privilégiés, pour autant que l'on réside de manière permanente et effective en Belgique et que l'on remplit une des conditions suivantes :
 - on provient d'un État membre de l'Union européenne ;
 - on vient d'Algérie, d'Islande, du Liechtenstein, du Maroc, de Norvège, de Suisse ou de Tunisie et est affilié à un régime de sécurité sociale ou est étudiant ;
 - on est apatride ;
 - on est un réfugié ;
 - on est le conjoint, vit légalement avec l'une des personnes susmentionnées ou est un membre de la famille de l'une d'elles ;
 - on a reçu des allocations familiales majorées jusqu'à l'âge de 21 ans.

¹ Une condition de résidence supplémentaire s'applique aux demandeurs à partir du 1er juin 2018. En effet, il faut non seulement être domicilié en Belgique et y résider effectivement, mais aussi avoir résidé en Belgique pendant au moins 10 ans (y compris une période ininterrompue d'au moins 5 ans) avant de déposer sa demande.

Une autre condition importante est que le handicap soit reconnu par un médecin de la DGPH (certificat de reconnaissance du handicap). En outre, il faut également obtenir au moins 7 points sur l'échelle de l'autonomie ou sur l'échelle médico-sociale pour bénéficier d'une allocation d'intégration (voir plus loin pour plus d'explications). En d'autres termes, on examine les conséquences du handicap sur la vie quotidienne de la personne handicapée (PH). Sur la base du score total de l'échelle médico-sociale, on peut distinguer cinq catégories médicales qui se rapportent chacune à un montant maximum différent (voir tableau 1.1). Plus le score total est élevé, plus l'avantage possible est élevé.

Tableau 1.1 Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation d'intégration (AI) selon la catégorie médicale, Belgique

Catégorie Médicale	Points sur l'échelle médico-sociale	Montant mensuel maximum (en euros)	Montant annuel maximum (en euros)
Catégorie I	7 – 8	105,99	1 271,84
Catégorie II	9 – 11	350,46	4 206,76
Catégorie III	12 – 14	557,53	6 690,30
Catégorie IV	15 – 16	810,23	9 722,78
Catégorie V	17 – 18	918,57	11 022,78

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

Toutefois, pour l'allocation d'intégration, il y a également des limites de revenu qui sont prises en compte dans le calcul de cette allocation. Si le revenu total du ménage (revenu du partenaire, revenu du travail, revenu de remplacement et autres revenus) dépasse un certain montant, soit il n'y aura pas d'allocation, soit le montant de l'allocation sera inférieur au montant maximum de l'allocation selon la catégorie médicale. Seul le revenu imposable est éligible et le revenu d'il y a 1 à 2 ans est pris en compte (si le revenu du ménage a changé d'au moins 20 % au cours des deux années précédant la demande, le revenu de l'année précédente est pris en compte).

Les exemptions de revenu suivantes s'appliquent au calcul de l'AI (septembre 2018) :

- exemption pour la catégorie de la famille (pour plus de renseignements sur les catégories de la famille, voir le tableau 1.2) :
 - catégorie A : 7 286,51 euros ;
 - catégorie B : 10 929,79 euros ;
 - catégorie C : 15 062,61 euros.
- la première tranche de 40 073,35 euros est exonérée du revenu de la personne avec laquelle la personne handicapée forme un ménage, ainsi que de la moitié de la partie excédant ce montant ;
- la première tranche de 22 899,05 euros est exonérée du revenu du travail, ainsi que la moitié du revenu du travail qui dépasse ce montant ;
- le revenu de remplacement est exonéré :
 - si l'exemption pour emploi ne dépasse pas 19 627,77 euros, les premiers 3 270,83 euro ;
 - si l'exonération d'emploi dont bénéficie l'entreprise s'élève à plus de 19 627,77 euros, la partie qui ne dépasse pas la différence entre 3 270,83 euros et la partie de l'exonération d'emploi dont bénéficie l'entreprise s'élève à plus de 19 627,77 euros.

1.1.2 Allocation de remplacement de revenu (ARR)

Une autre allocation pour les personnes handicapées est l'allocation de remplacement du revenu (ARR). Cela relève également de la compétence de la direction générale des personnes handicapées. Cette allocation est destinée aux personnes âgées de 21 ans et plus qui ne sont pas en mesure de tirer

un revenu complet de leur travail en raison d'un handicap physique ou mental. Leur capacité de gain est réduite à un tiers ou moins de ce qu'une personne en bonne santé peut gagner en travaillant sur le marché du travail régulier (c'est-à-dire une incapacité de travail d'au moins 66 %). En outre, ces personnes n'ont pas acquis suffisamment de droits pour être éligibles aux prestations de sécurité sociale. Il s'agit donc d'une forme d'aide sociale fondée sur les besoins et destinée à un groupe cible spécifique.

L'allocation de remplacement de revenu peut être demandée entre 21 et 65 ans (à partir du mois au cours duquel on atteint l'âge de 20 ans, cette allocation peut remplacer l'allocation supplémentaire pour enfant handicapé), mais le versement peut expirer après 65 ans. Outre cette condition d'âge, les mêmes conditions de nationalité et de résidence s'appliquent que celles de l'allocation d'intégration (voir ci-dessus).

Le montant maximal de l'ARR dépend de la situation familiale. La situation familiale est divisée en 3 catégories (A, B et C) et un certain montant maximum correspond à chaque catégorie (voir tableau 1.2). Le droit à ce montant maximum est de nouveau déterminé par le revenu du ménage (seul le revenu imposable d'il y a 1 à 2 ans est pris en compte). Les exemptions de revenu suivantes s'appliquent au calcul de la FPI (septembre 2018) :

- la part du revenu des personnes avec lesquelles la personne handicapée forme un ménage ne dépassant pas 3 643,26 euros par an ;
- pour 50 % pour la tranche de 0 à 4 973,19 euros et pour 25 % pour la tranche de 4 973,19 euros à 7 459,78 euros pour les revenus du travail effectivement effectué par la personne handicapée. Les revenus supérieurs à 7 459,78 euros par an sont entièrement déduits de l'allocation de remplacement du revenu ;
- la partie des recettes autres que celles mentionnées aux points précédents, dans la limite de 700,10 euros par an.

Tableau 1.2 Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation de remplacement de revenu (ARR) en fonction de la situation familiale, Belgique

Situation familiale	Catégorie familiale	Montant mensuel maximum (en euros)	Montant annuel maximum (en euros)
Vous habitez ensemble avec des membres de la famille (parents par le sang ou par alliance) : au 1er degré : parents, enfants, beaux-parents, gendres, beaux-fils, belles-filles, enfants de votre partenaire, ... au 2ème degré : grands-parents, petits-enfants, frères, sœurs, beaux-frères, belles-sœurs, grands-parents ou petits-enfants de votre partenaire, ... au 3ème degré : oncles, tantes, neveux, neveux, nièces, arrière-grands-parents, arrière-petits-enfants, arrière-grands-parents ou arrière-petits-enfants de votre partenaire, neveux et nièces de votre partenaire, tantes et oncles de votre partenaire, ...	A	607,21	7 286,51
Vous vivez dans un établissement adapté mais vous gardez votre domicile avec les membres de votre famille au 1er, 2ème ou 3ème degré	A pour les 3 premiers mois, puis B	607,21 euros pour les 3 premiers mois, puis 910,82 euros	7 286,51 euros pour les 3 premiers mois, puis 10 929,78 euros
Vous vivez seul	B	910,82	10 929,78
Vous vivez dans un établissement ou une institution adapté(e) où vous êtes également domicilié(e)	B	910,82	10 929,78
Vous avez un partenaire (mariage ou cohabitation)	C	1 255,22	15 062,61
Vous avez un enfant à charge âgé de moins de 25 ans pour lequel vous percevez des allocations familiales, recevez une pension alimentaire ou payez une pension alimentaire.	C	1 255,22	15 062,61
Vous avez des responsabilités parentales conjointes pour un enfant	C	1 255,22	15 062,61
Vous vivez dans un établissement ou une institution adaptée mais vous gardez votre domicile avec votre partenaire	C	1 255,22	15 062,61

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

1.1.3 Allocation d'aide aux personnes âgées (APA)

Pour les personnes handicapées à partir de 65 ans, il existe l'allocation d'aide aux personnes âgées (APA), qui est également destinée à couvrir les coûts supplémentaires résultant d'une autonomie réduite. Cela signifie que l'on éprouve des difficultés dans l'exécution des tâches de la vie quotidienne, comme se déplacer et prendre soin de soi-même.

Vous pouvez demander une prestation d'aide aux personnes âgées au plus tôt le jour de votre 65ème anniversaire. Outre cette condition d'âge, les mêmes conditions de nationalité et de résidence s'appliquent que pour l'allocation d'intégration (voir ci-dessus). Il y a également des limites de revenu qui sont prises en compte dans le calcul de l'APA.

Comme pour l'allocation d'intégration, vous devez obtenir au moins 7 points sur l'échelle « autonomie » ou sur l'échelle médico-sociale pour recevoir une APA. Sur la base du score total de l'échelle médico-sociale, il est à nouveau possible de distinguer cinq catégories médicales qui sont liées chacune à un montant maximum différent (voir tableau 1.3). Plus le score total est élevé, plus l'avantage possible est élevé.

Tableau 1.3 Montants maximaux (septembre 2018) de l'allocation d'assistance aux personnes âgées (APA) selon la catégorie médicale, Belgique

Catégorie médicale	Points sur l'échelle médico-sociale	Montant mensuel maximum (en euros)	Montant annuel maximum (en euros)
Catégorie I	7 – 8	86,81	1 041,72
Catégorie II	9 – 11	331,37	3 976,48
Catégorie III	12 – 14	402,90	4 834,76
Catégorie IV	15 – 16	474,40	5 692,79
Catégorie V	17 – 18	582,73	6 992,79

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

Pour le calcul de l'APA, les exemptions de revenu suivantes (septembre 2018) s'appliquent selon la catégorie familiale :

- Catégorie A : 13 935,85 euros ;
- Catégorie B : 13 935,85 euros ;
- Catégorie C : 17 414,04 euros.

Les personnes qui ont droit à une allocation d'intégration (AI) avant l'âge de 65 ans conservent cette allocation même après l'âge de 65 ans, sauf si l'APA est plus favorable. La DGPH calcule le montant de l'APA auquel on pourrait avoir droit et compare ce montant avec le montant actuel de l'AI ou de l'ARR. L'allocation la plus favorable à la personne handicapée est versée. L'APA peut être un complément à une pension de retraite ou de survie et/ou à la garantie de revenu aux personnes âgées (GRAPA).

Depuis le 1er juillet 2014, à la suite de la 6ème réforme de l'Etat, l'ARR de la compétence de la Communauté flamande, de la Région wallonne, de la Communauté germanophone et de la Commission communautaire mixte. En d'autres termes, la DGPH du SPF Sécurité sociale n'est plus compétente pour l'ARR. Depuis le 1er janvier 2017, l'ARR est traitée et payée par les fonds de soins de santé aux résidents de Flandre (pour plus d'informations, visitez www.vlaamsesocialebescherming.be). A terme, la Communauté germanophone et la Région wallonne reprendront également les dossiers ARR pour leur région, mais aucun calendrier n'a encore été fixé pour cela. C'est pourquoi les Bruxellois et les Wallons continuent de déposer leur demande d'ARR auprès de la DGPH du SPF Sécurité sociale. L'allocation d'intégration et de remplacement du revenu (AI/ARR) pour les moins de 65 ans reste une compétence fédérale.

Depuis plusieurs années, LUCAS KU Leuven (centre de connaissances interdisciplinaire de la KU Leuven) étudie l'utilisation du BelRAI Screener dans le cadre de l'attribution de l'ARR (Vermeulen & Declercq, 2016) à la demande de l'Agence flamande pour les soins et la santé. Les instruments BelRAI pour différents domaines seront mis en œuvre dans différents systèmes de soins en Belgique, LUCAS KU Leuven fournissant des conseils sur le déploiement et des aides pour le développement de nouveaux instruments et applications. Afin que l'ARR puisse également faire partie de l'instrument de mesure BelRAI2, LUCAS KU Leuven étudie actuellement les seuils pour l'ARR pouvant être enregistrés dans le BelRAI Screener² (projet SWVG EF06.02, calendrier automne 2016 - novembre 2018).

1.2 Procédure de demande d'allocation d'intégration et de remplacement de revenu

La demande d'allocation d'intégration (AI) coïncide avec la demande d'allocation de remplacement du revenu (ARR) et éventuellement aussi avec la demande de carte de stationnement (ou de carte de réduction pour les transports publics pour malvoyants ou de certificat TVA ou d'exonération de la

² <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef06-02-belrai-afkappunten-zboz>

taxe de circulation) ou de certificat de reconnaissance du handicap. Un outil de simulation pour évaluer l'autonomie est également disponible sur le site Web du DG - Personnes handicapé (<https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/evaluation-handicap.htm>).

Quelques questions permettent au demandeur de savoir lui-même si le handicap sera reconnu et s'il peut bénéficier d'une allocation ou d'une autre mesure. Le dépistage est anonyme, indicatif et donc non contraignant. En d'autres termes, on peut toujours présenter une demande, même s'il est presque certain qu'on n'est pas admissible.

Depuis le 1^{er} juillet 2016, les personnes handicapées peuvent déposer une demande de AI et de ARR via l'application en ligne « MyHandicap »³ ou peuvent être assistées par la commune, le CPAS, une maison sociale, la DG Personnes handicapées ou la caisse d'assurance maladie. Depuis novembre 2013, le nombre de points de contact locaux auxquels les personnes handicapées peuvent s'adresser a considérablement augmenté, les caisses d'assurance maladie étant également devenues des points de contact. En 2014, plus d'un tiers des demandes ont été déposées via les caisses d'assurance maladie.

La demande en ligne « Mon handicap » remplace l'ancienne demande papier (formulaire « évaluation du handicap ») et raccourcit le délai de traitement du dossier. Au cours du processus de candidature, un questionnaire en ligne doit être rempli, dans lequel les informations administratives ainsi que l'impact du handicap sur la vie quotidienne sont analysées

(<https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/procedure-reconnaissance.htm>).

De plus, l'intéressé devait auparavant se rendre chez son médecin traitant pour remplir la partie médicale de la demande. De plus, la DG Personnes handicapées demande désormais elle-même des informations médicales supplémentaires aux médecins traitants et aux institutions de sécurité sociale (par exemple, des informations directes de l'Office National de l'Emploi (ONEM) et de l'Office National des Vacances Annuelles (ONVA), etc. Les médecins peuvent maintenant aussi remplir les documents numériquement. Grâce à cette adaptation, l'accent sera également davantage mis sur l'échange de données numériques et sécurisées.

Au cours de la procédure de candidature informatique, deux examens indépendants et parallèles peuvent être distingués : l'examen médical et l'examen administratif. Au cours de l'examen médical, un médecin de contrôle statutaire ou un médecin de contrôle vacataire de la DG Personnes handicapées évalue l'autonomie du demandeur dans diverses activités ou fonctions quotidiennes que le demandeur lui-même a également évaluées au préalable lors de sa candidature en ligne. Cette évaluation n'a pas nécessairement lieu dans un centre d'expertise médicale des grandes villes de province (Bruxelles, Anvers, Gand, Bruges, Hasselt, Liège, Namur, Mons, Charleroi et Saint Vith), mais peut également avoir lieu lors d'une visite à domicile, dans une institution ou sur la base de documents reçus. Si un dossier est traité sur pièces, il ne sera pas nécessaire de se rendre dans l'un des centres médicaux pour un examen médical et une décision accélérée sera prise sur la base des informations transmises. Un dossier papier porte sur des situations très précaires, comme un trouble neurologique dégénératif sévère qui évolue rapidement.

L'examen médical comporte plusieurs volets : anamnèse, examen des rapports (rapports médicaux, informations provenant de tiers, etc.), évaluation de l'autonomie sur la base de l'échelle médico-sociale (voir ci-dessous), examen physique ciblé et observation (le médecin contrôleur ne pose pas de diagnostic). Le médecin contrôleur attribue une note après intégration de toutes les données collectées et établit un rapport à ce sujet pour la DG Personnes handicapées qui traite le dossier et est responsable de la notification et du paiement.

3 MyHandicap est un service en ligne sécurisé des services de la Direction générale des personnes handicapées où vous pouvez vous connecter avec la carte d'identité électronique (eID) :

- Consulter le dossier d'une personne handicapée ;
- Demander des subventions et d'autres formes de soutien ;
- Identifier un changement dans l'état d'une personne handicapée.

L'enquête administrative comprend la demande de la DG Personnes handicapées des données administratives et financières et la détermination du montant de l'allocation en fonction de la composition de la famille et du revenu familial. Il est donc possible que le demandeur puisse se voir accorder une catégorie médicale en raison d'une capacité réduite à faire face de façon autonome, qui est établie lors de l'examen médical, mais ne recevra pas d'allocation d'intégration en raison d'un revenu familial trop élevé. Les allocations sont versées mensuellement et peuvent être utilisées librement sans preuve de frais.

Différents types de demandes peuvent être distingués : 1^{ère} demande (A01), nouvelle demande ou réévaluation par la personne handicapée elle-même, notamment en raison d'une aggravation de la situation (A03 + A3A (avancement de la date de début)), révisions *d'office* (G01) par lesquelles la DG Personnes handicapées souhaite elle-même réviser la personne concernée en vue d'une amélioration de la situation et enfin une demande de certificat sans apport financier (M01). Le tableau 1.4 donne un aperçu du type de demandes pour l'année 2016. Cela montre que 46 % des personnes font une première demande, 38 % une nouvelle demande ou une réévaluation, 13 % une révision par la DGPH et finalement seulement 3,5 % ne demandent que des certificats. Si une personne a une reconnaissance du handicap pour une certaine durée, une nouvelle évaluation du processus du handicap est automatiquement lancée 4 mois avant la fin de la décision, afin de s'assurer que la décision soit prolongée et qu'il n'y ait pas de période pendant laquelle la personne soit sans reconnaissance (ni droits correspondants).

Tableau 1.4 Aperçu du type de demandes en 2016, par régime linguistique, Belgique

Type de demande	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1 ^{ère} demande (A01)	12 821	47,10	14 563	44,83	27 384	45,86
Nouvelles demandes ou réévaluation de la PH (A03 + A3A, concerne un petit nombre)	9 280	34,09	13 252	40,79	22 532	37,74
Révisions d'office (G01) (indemnité)	4 081	14,99	3 627	11,16	7 708	12,91
Demande d'attestations (M01, P01*, M06*)	1 041	3,82	1 044	3,21	2 085	3,49
Totale	27 223	100	32 486	100	59 709	100

* Demande de ticket de stationnement (P01) et attestation de TVA (M06).

Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

1.3 L'échelle médico-sociale

Dans le contexte de l'allocation d'intégration, l'échelle médico-sociale est l'instrument actuel utilisé pour évaluer la réduction de l'autonomie. Plus précisément, cette balance contient les 6 fonctions ou éléments suivants :

- se déplacer ;
- préparer et consommer la nourriture ;
- prendre soin de soi (hygiène personnelle) et s'habiller ;
- entretenir sa maison et effectuer les travaux ménagers ;
- être capable de vivre sans surveillance, d'être conscient du danger et d'éviter le danger ;
- être capable de communiquer et d'avoir des contacts sociaux.

Pour chaque fonction ou élément, le médecin contrôleur attribue une note de 0 à 3 points sur la base de l'échelle de 4 points suivante :

0. pas de difficultés, pas d'effort particulier et pas d'aides particulières ;
1. difficultés limitées ou efforts supplémentaires limités ou utilisation limitée de ressources spéciales ;
2. difficultés majeures ou effort supplémentaire majeur ou utilisation intensive de ressources spéciales ;
3. impossible sans l'aide de tiers ou impossible sans accueil dans un établissement adapté ou impossible sans un environnement entièrement adapté.

Le nombre maximum de points est de 18 (score maximal de 3 points sur les 6 activités). En fonction du score total sur l'échelle médico-sociale, on distingue cinq catégories médicales dont chacune est liée à un montant maximum différent de l'allocation d'intégration (voir tableau 1.1). Moins la personne concernée est autonome, moins elle peut le faire seule et, par conséquent, plus elle est dépendante pour mener à bien les tâches quotidiennes et plus elle aura de points.

Outre l'allocation d'intégration, l'échelle médico-sociale est également utilisée pour l'allocation d'aide aux personnes âgées (APA), l'allocation d'aide d'une tierce personne (ATP, accordée par l'INAMI)⁴ et le complément pour incapacité grave des retraités de la fonction publique (accordé par le MEDEX, administration d'expertise médicale)⁵. Bien que la même méthode d'évaluation soit appliquée, les conditions et les critères d'attribution diffèrent selon les différentes subventions. Par exemple, il faut être inapte au travail pendant au moins 3 mois pour avoir droit à l'allocation d'aide d'une tierce personne. Le complément de handicap lourd pour les retraités ne peut être accordé par MEDEX qu'en cas de retraite anticipée définitive (type de décision C). En ce qui concerne les critères d'attribution, la note minimale est de 7 points pour l'allocation d'intégration (AI) et l'allocation d'aide aux personnes âgées (APA), de 11 points pour l'allocation d'aide d'une tierce personne (ATP) et de 12 points pour le complément pour handicap grave. En outre, les montants de l'allocation d'intégration et de l'allocation d'aide aux personnes âgées dépendent des catégories médicales, des catégories administratives (c'est-à-dire la catégorie famille) et du revenu, tandis que l'allocation pour aide d'une tierce personne et le degré de perte d'autonomie sont des montants forfaitaires [respectivement un montant quotidien (hors dimanche) de 21,85 euros (montant 2018 pour l'ATP) et un supplément pour handicap grave de 169,46 euros brut par mois (montant 30 juin 2017)].

1.4 L'allocation d'intégration et l'allocation de remplacement de revenu en chiffres

1.4.1 Nombre de bénéficiaires

Les chiffres ci-dessous peuvent être consultés sur le site web de la direction générale des personnes handicapées en ce qui concerne le nombre de bénéficiaires (personnes ayant des droits administratifs et donc financiers) d'une allocation de remplacement de revenu et/ou d'intégration pour l'année 2016 (<https://handicap.belgium.be/docs/fr/rapport-annuel-2016-fr.pdf>). Au total, 179 452 personnes ont bénéficié d'une allocation d'intégration et/ou de remplacement de revenu en 2016, soit une augmentation de 2 % par rapport à 2015. Le tableau 1.5 montre également que 50 % ont des droits administratifs sur un AI et une ARR, 40 % sur un seul AI et seulement 10 % sur un seul ARR.

4 <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/incapacite-travail/salaries-chomeurs/Pages/aide-tierce-personne.aspx>

5 <https://www.health.belgium.be/fr/medex/personnel-de-la-fonction-publique/pensions-anticipees/decisions-de-medex#2>

Tableau 1.5 Nombre de bénéficiaires d'une allocation d'intégration (AI) et d'une allocation de remplacement de revenu (ARR), par degré d'autonomie et régime linguistique, au 31 décembre 2016 en Belgique

Nombre	Seulement AI			Seulement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Seulement IVT				7 629	10 439	18 068				7 629	10 439	18 068
Catégorie I (score 7-8)	4 706	7 679	12 385				9 138	11 197	20 335	13 844	18 876	32 720
Catégorie II (score 9-11)	12 011	14 881	26 892				13 160	13 030	26 190	25 171	27 911	53 082
Catégorie III (score 12-14)	10 512	11 485	21 997				10 863	10 143	21 006	21 375	21 628	43 003
Catégorie IV (score 15-16)	3 908	3 746	7 654				7 056	6 084	13 140	10 964	9 830	20 794
Catégorie V (score 17-18)	1 355	1 203	2 558				5 106	4 121	9 227	6 461	5 324	11 785
Totale	32 492	38 994	71 486	7 629	10 439	18 068	45 323	44 575	89 898	85 444	94 008	179 452

% dans chaque groupe linguistique et allocations	Seulement IT			Seulement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Seulement ARR				100	100	100				8,9	11,1	10,1
Catégorie I (score 7-8)	14,5	19,7	17,3				20,2	25,1	22,6	16,2	20,1	18,2
Catégorie II (score 9-11)	37,0	38,2	37,6				29,0	29,2	29,1	29,5	29,7	29,6
Catégorie III (score 12-14)	32,4	29,5	30,8				24,0	22,8	23,4	25,0	23,0	24,0
Catégorie IV (score 15-16)	12,0	9,6	10,7				15,6	13,6	14,6	12,8	10,5	11,6
Catégorie V (score 17-18)	4,2	3,1	3,6				11,3	9,2	10,3	7,6	5,7	6,6

% pour chaque groupe linguistique	Seulement AI			Seulement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	38,0	41,5	39,8	8,9	11,1	10,1	53,0	47,4	50,1	100	100	100

* Titulaires de droits : nombre de personnes qui n'ont droit administrativement (financièrement) qu'à une AI, qu'à une ARR, ou à une AI et une ARR.

Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

1.4.2 Montants moyens versés et budget total pour l'AI et ARR

Les tableaux suivants donnent un aperçu des montants versés aux bénéficiaires en 2017 (informations obtenues de la DGPH). Le paiement mensuel moyen pour les ayants droit à une allocation de remplacement de revenu ne s'élève qu'à 576 euros (voir tableau 1.6), pour les ayants droit à une allocation d'intégration à 264 euros (voir tableau 1.7) et pour les ayants droit à la fois à une allocation de remplacement de revenu et à une allocation d'intégration à 1 043 euros (voir tableau 1.8). Au total, environ 1,484 milliard euros sont versés chaque année à une AI/ARR.

Pour ceux qui reçoivent à la fois une allocation d'intégration et une allocation de remplacement de revenu, le DG - Personnes handicapées prévoit initialement un montant total de l'allocation et un budget total. Toutefois, il est possible de fractionner les composantes AI et ARR à la fois dans l'allocation mensuelle individuelle et dans les budgets totaux. Dans le tableau 1.9, nous calculons séparément le paiement mensuel moyen individuel pour l'ARR et l'AI. La prestation d'ARR est à peu près la même pour toutes les catégories de soins, mais la prestation d'AI augmente comme prévu en fonction des montants maximaux théoriques. Nous constatons également que pour les personnes qui bénéficient à la fois de l'AI et de l'ARR, la prestation moyenne (420 euros par mois) est plus élevée, non seulement parce qu'elles ont une part plus importante dans les catégories IV et V, mais aussi parce que le montant par catégorie est plus élevé car le seuil de revenu est moins important (comparer le tableau 1.9 avec le tableau 1.7).

Dans le tableau 1.10, les budgets totaux pour l'ARR et l'AI sont finalement divisés en AI totale et ARR totale. Sur un total de 1 484 millions d'euros, 673,3 millions d'euros sont affectés à l'allocation d'intégration et 754,7 millions d'euros à l'allocation de remplacement de revenu. 39 % du budget AI va aux plus nécessiteux (catégories IV et V).

Tableau 1.6 Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenu (ARR) en 2017, Belgique, en nombre et en euros

Catégorie familiale	Nombre mensuel moyen de bénéficiaires	Montant annuel total distribué à tous les bénéficiaires	Moyenne du montant mensuel distribué
A	3 132,8	19 009 966,13	505,68
B	6 872,3	51 971 461,13	630,21
C	8 120,7	54 408 095,62	558,33
Totale	18 125,7	125 389 522,88	576,48

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2017

Tableau 1.7 Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation d'intégration uniquement (AI) en 2017, Belgique, en nombre et en euros

Catégorie médicale	Nombre mensuel moyen de bénéficiaires	Montant annuel total distribué à tous les bénéficiaires	Moyenne du montant mensuel distribué
Catégorie I (score 7-8)	12 592,7	13 160 619,03	87,09
Catégorie II (score 9-11)	27 332,1	67 714 311,77	206,46
Catégorie III (score 12-14)	21 825,5	85 083 384,94	324,86
Catégorie IV (score 15-16)	7 511,1	44 377 466,69	492,36
Catégorie V (score 17-18)	2 480,6	16 651 851,49	559,41
Totale	71 741,9	226 987 633,92	263,66

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2017

Tableau 1.8 Montants moyens versés aux bénéficiaires d'une allocation de remplacement de revenu (ARR) et d'une allocation d'intégration (AI) en 2017, Belgique, en nombre et en euro

Catégorie familiale	Catégorie médicale	Nombre mensuel moyen de bénéficiaires	Montant annuel total distribué à tous les bénéficiaires	Moyenne du montant mensuel distribué
A	I (score 7-8)	4 394,5	32 555 483,89	617,35
A	II (score 9-11)	7 362,3	77 557 282,38	877,86
A	III (score 12-14)	7 744,6	101 694 974,43	1 094,26
A	IV (score 15-16)	4 973,4	79 811 885,37	1 337,31
A	V (score 17-18)	3 035,2	52 669 029,67	1 446,08
B	I (score 7-8)	8 122,9	73 206 323,14	751,03
B	II (score 9-11)	11 614,6	136 266 032,24	977,69
B	III (score 12-14)	9 919,4	140 504 613,57	1 180,38
B	IV (score 15-16)	7 100,5	119 331 698,33	1 400,51
B	V (score 17-18)	5 831,2	102 900 227,45	1 470,55
C	I (score 7-8)	8 136,9	66 054 863,57	676,49
C	II (score 9-11)	7 490,2	81 197 416,97	903,38
C	III (score 12-14)	3 423,2	46 081 431,59	1 121,80
C	IV (score 15-16)	1 000,2	16 602 859,99	1 383,34
C	V (score 17-18)	297,8	5 160 260,09	1 444,24
Totale		90 446,8	1 131 594 382,68	1 042,60

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2017

Tableau 1.9 Répartition de l'allocation totale en allocation d'intégration (AI) et allocation de remplacement de revenu (ARR), par degré d'autonomie et régime linguistique, au 31 décembre 2016 en Belgique, nombre, allocation mensuelle moyenne et dépenses annuelles totales

ARR	Nombre de bénéficiaires			Montant mensuel moyen (en euros)			Dépenses totales par année (en millions d'euro)		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie I (score 7-8)	9 138	11 197	20 335	476,31	642,99	568,09	52,2	86,4	138,6
Catégorie II (score 9-11)	13 160	13 030	26 190	487,13	656,04	571,16	76,9	102,6	179,5
Catégorie III (score 12-14)	10 863	10 143	21 006	567,49	624,82	595,17	74,0	76,1	150,0
Catégorie IV (score 15-16)	7 056	6 084	13 140	597,06	635,11	614,68	50,6	46,4	96,9
Catégorie V (score 17-18)	5 106	4 121	9 227	634,65	613,69	625,29	38,9	30,3	69,2
Totale	45 323	44 575	89 898	537,94	638,88	587,99	292,6	341,7	634,3

AI	Nombre de bénéficiaires			Montant mensuel moyen (en euros)			Dépenses totales par année (en millions d'euro)		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie I (score 7-8)	9 138	11 197	20 335	77,07	102,21	90,91	8,5	13,7	22,2
Catégorie II (score 9-11)	13 160	13 030	26 190	275,30	359,64	317,26	43,5	56,2	99,7
Catégorie III (score 12-14)	10 863	10 143	21 006	487,58	534,32	510,15	63,6	65,0	128,6
Catégorie IV (score 15-16)	7 056	6 084	13 140	702,24	757,73	727,93	59,5	55,3	114,8
Catégorie V (score 17-18)	5 106	4 121	9 227	788,52	807,89	797,18	48,3	40,0	88,3
Totale	45 323	44 575	89 898	410,50	430,50	420,41	223,3	230,3	453,5

* Chiffres du tableau 1.5 ; dépenses moyennes et totales basées sur des ventilations simulées de l'AI et de l'ARR. La simulation de la division AI - ARR pour les ayants droit des deux est basée sur le droit théorique à l'ARR et à l'AI. Le terme « droit théorique » est utilisé parce qu'il arrive parfois qu'une déduction soit encore effectuée sur le montant total ARR - AI qui ne peut pas être entièrement affecté à la partie ARR ou AI (informations et calculs de M. Luc Blomme, DG Personnes handicapées).

Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.10 Dépenses totales pour les personnes qui reçoivent uniquement soit des allocations AI, soit des allocations ARR ou des allocations combinées AI-ARR, ventilées par budget AI et ARR, selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, au 31 décembre 2016

Nombre	Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Uniquement ARR	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4
Catégorie I (score 7-8)	7,6	4,9	12,5	0,0	0,0	0,0	60,7	100,1	160,8	68,2	105,0	173,3
Catégorie II (score 9-11)	37,8	25,8	63,7	0,0	0,0	0,0	120,4	158,8	279,2	158,2	184,6	342,9
Catégorie III (score 12-14)	45,8	37,1	82,9	0,0	0,0	0,0	137,5	141,1	278,6	183,4	178,2	361,5
Catégorie IV (score 15-16)	23,0	21,0	44,0	0,0	0,0	0,0	110,0	101,7	211,7	133,0	122,7	255,7
Catégorie V (score 17-18)	8,8	7,9	16,7	0,0	0,0	0,0	87,2	70,3	157,5	96,0	78,2	174,2
Totale	123,1	96,7	219,8	39,9	80,5	120,4	515,8	572,0	1 087,8	678,8	749,2	1 428,0

Nombre	ARR + AI (part ARR)			ARR + AI (part AI)			Total AI			Total ARR		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Uniquement ARR	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	39,9	80,5	120,4
Catégorie I (score 7-8)	52,2	86,4	138,6	8,5	13,7	22,2	16,0	18,6	34,6	52,2	86,4	138,6
Catégorie II (score 9-11)	76,9	102,6	179,5	43,5	56,2	99,7	81,3	82,1	163,4	76,9	102,6	179,5
Catégorie III (score 12-14)	74,0	76,1	150,0	63,6	65,0	128,6	109,4	102,1	211,5	74,0	76,1	150,0
Catégorie IV (score 15-16)	50,6	46,4	96,9	59,5	55,3	114,8	82,5	76,3	158,8	50,6	46,4	96,9
Catégorie V (score 17-18)	38,9	30,3	69,2	48,3	40,0	88,3	57,2	47,8	105,0	38,9	30,3	69,2
Totale	292,6	341,7	634,3	223,3	230,3	453,5	346,3	327,0	673,3	332,5	422,2	754,7

* La simulation de la division AI - ARR pour ceux qui ont droit aux deux est basée sur le droit théorique à l'ARR et à l'AI. Le terme « droit théorique » est utilisé parce qu'il arrive parfois qu'une déduction soit encore effectuée sur le montant total ARR - AI qui ne peut pas être entièrement affectée à la partie ARR ou AI (informations et calculs de M. Luc Blomme, DG Personnes handicapées).

Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

1.4.3 Population candidate à l'ARR et l'AI en 2016 et comparaison avec l'échantillon empirique

Il existe différents types de demandes ARR/AI tels qu'une 1ère demande, une nouvelle demande ou une réévaluation de la PH, des révisions d'office et une demande de certificats divers (y compris une attestation de reconnaissance de handicap, une carte de stationnement et un certificat TVA). D'après le tableau 1.11, on peut déduire que pour la population des candidats à la ARR/AI en 2016, il y a eu principalement des premières demandes (46 %) et de nouvelles demandes (38 %). Dans l'échantillon empirique (voir tableau 1.12), qui est une sélection aléatoire dans la population des demandeurs, on constate également que les dossiers concernés sont principalement des 1ères demandes (41 %) et des nouvelles demandes (35 %).

Tableau 1.11 Aperçu du type de demandes par régime linguistique, Belgique, 2016

Type de demande	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1ère demande (A01)	12 821	47,1	14 563	44,8	27 384	45,9
Nouvelles demandes ou réévaluation de la PH (A03 + A3A)	9 280	34,1	13 252	40,8	22 532	37,7
Révisions d'office (G01) (indemnité)	4 081	15,0	3 627	11,2	7 708	12,9
Demande d'attestations* (M01)	1 041	3,8	1 044	3,2	2 085	3,5
Totale	27 223	100	32 486	100	59 709	100

* Aucune donnée distincte n'est disponible pour les types d'applications suivants. P01 : demande de carte de stationnement et M06 : attestation de TVA.

Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.12 Aperçu des types de demandes selon le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018

Type de demande	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
1ère demande (A01)	70	37,0	101	43,7	171	40,7
Nouvelles demandes ou réévaluation de la PH (A03 + A3A)	68	36,0	79	34,2	147	35,0
Révisions d'office (G01) (indemnité)	25	13,2	21	9,1	46	11,0
Demande d'attestations * (M01)	10	5,3	10	4,3	20	4,8
Demande de carte de stationnement (P01) *	16	8,5	17	7,4	33	7,9
Attestation TVA (M06) *	0	0,0	3	1,3	3	0,7
Totale	189	100	231	100	420	100

* La comparaison avec la population pour ce type d'applications n'est pas possible (aucune donnée obtenue).

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

Les tableaux 1.13 et 1.14 donnent un aperçu des décisions médicales prises par les médecins contrôleurs du SPF SS pour la population des demandes en 2016 et pour l'échantillon empirique. Le tableau 1.13 montre que dans la population des demandes, 25 % ne sont pas admissibles à une ARR/AI en raison d'une décision médicale, 2 % ne sont admissibles qu'à une AI, 20 % ne sont admissibles qu'à une ARR et 54 % sont admissibles à une AI et à une ARR. En d'autres termes, 56 % des demandes de ARR/AI dans la population de 2016 sont médicalement admissibles à l'AI. Dans l'échantillon empirique (tableau 1.14), 16 % ne sont pas admissibles à une ARR/AI, 3 % seulement à une AI, 21 % seulement à une ARR et 60 % à la fois à une AI et à une ARR. En d'autres termes, 63 % des applications de ARR/AI de l'étude empirique sont médicalement admissibles à une AI. Par rapport à la population, l'étude empirique attribue significativement plus d'AI (différence de 7 %, $p < 0,05$).

On constate une différence frappante entre les dossiers francophones et néerlandophones en ce qui concerne la répartition des six catégories médicales. La catégorie 0 (note <7) est plus élevée pour les dossiers de langue française que pour les dossiers de langue néerlandaise. De la catégorie I à la catégorie V, le nombre de dossiers de langue néerlandaise est également plus élevé que le nombre de dossiers de langue française, avec une grande différence surtout pour la catégorie II (notes 9-11).

Une caractéristique frappante de l'échantillon, mais encore plus dans la population, est le pourcentage élevé de personnes qui ne sont pas admissibles à l'une ou l'autre des deux allocations et qui en bénéficient toujours. Cela indique un afflux probablement différent, légèrement plus important. Dans le groupe francophone de la population, mais encore plus dans l'échantillon, il y a relativement plus

de personnes qui n'ont droit qu'à une ARR. Cette différence peut être causée par des différences socio-économiques (un statut socio-économique inférieur peut expliquer un afflux plus élevé) entre les deux régions, ici le groupe linguistique.

En ce qui concerne la répartition des catégories médicales, la distribution asymétrique est également frappante, les deux catégories les plus élevées se produisant très rarement tant dans la population des demandes (seulement 4 %) que dans l'échantillon empirique (seulement 2 %). Par rapport à la population, ce pourcentage est significativement plus faible dans l'échantillon empirique ($p < 0,05$). On peut donc parler d'une légère sous-représentation des deux catégories les plus élevées de l'échantillon empirique. Bien que ce groupe (catégories IV et V) n'existe que dans une mesure limitée dans le groupe des demandeurs, la part de ce groupe devient plus importante lorsque l'on examine le groupe des bénéficiaires réels (voir tableaux 1.7 et 1.8).

Tableau 1.13 Nombre de décisions médicales* pour tous les types de demandes selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, Belgique, 2016

Nombre	Pas d'AI et ARR			Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie 0 (score <7)	5 029	9 591	14 620				4 556	7 421	11 977				9 585	17 012	26 597
Catégorie I (score 7-8)				674	85	759				5 802	6 581	12 383	6 476	6 666	13 142
Catégorie II (score 9-11)				238	17	255				6 444	5 128	11 572	6 682	5 145	11 827
Catégorie III (score 12-14)				39	6	45				3 114	2 600	5 714	3 153	2 606	5 759
Catégorie IV (score 15-16)				6	2	8				842	684	1 526	848	686	1 534
Catégorie V (score 17-18)				3	0	3				476	371	847	479	371	850
Totale	5 029	9 591	14 620	960	110	1 070	4 556	7 421	11 977	16 678	15 364	32 042	27 223	32 486	59 709

% dans les régimes linguistiques et allocations	Pas d'AI et ARR			Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie 0 (score <7)	100	100	100				100	100	100				35,2	52,4	44,5
Catégorie I (score 7-8)				70,2	77,3	70,9				34,8	42,8	38,7	23,8	20,5	22,0
Catégorie II (score 9-11)				24,8	15,5	23,8				38,6	33,4	36,1	24,6	15,8	19,8
Catégorie III (score 12-14)				4,1	5,5	4,2				18,7	16,9	17,8	11,6	8,0	9,7
Catégorie IV (score 15-16)				0,6	1,8	0,8				5,1	4,5	4,8	3,1	2,1	2,6
Catégorie V (score 17-18)				0,3	0	0,3				2,9	2,4	2,6	1,8	1,1	1,4

% pour chaque régime linguistique	Pas d'AI ni d'ARR			Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Total		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	18,5	29,5	24,5	3,5	0,3	1,8	16,7	22,8	20,1	61,3	47,3	53,7	100	100	100

* La décision a précédé le calcul administratif des indemnités.
Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.14 Nombre décisions médicales* pour tous les types de demandes selon le degré d'autonomie et le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018

Nombre	Pas d'AI et ARR			Seulement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie 0 (score < 7)	24	44	68				26	65	91				50	109	159
Catégorie I (score 7-8)				7	0	7				51	64	115	58	64	122
Catégorie II (score 9-11)				2	0	2				47	39	86	49	39	88
Catégorie III (score 12-14)				1	0	2				28	15	43	29	15	44
Catégorie IV (score 15-16)				0	0	0				1	3	4	1	3	4
Catégorie V (score 17-18)				0	0	0				2	1	3	2	1	3
Totale	24	44	68	10	0	10	26	65	91	129	122	251	189	231	420

% dans chaque régime linguistique et allocations	Pas d'AI et ARR			Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
Catégorie 0 (score < 7)	100	100	100				100	100	100				26,5	47,0	37,9
Catégorie I (score 7-8)				70,0	0	63,6				39,5	52,5	45,8	30,7	27,6	29,1
Catégorie II (score 9-11)				20,0	0	18,2				36,4	32,0	34,3	25,9	16,8	21,0
Catégorie III (score 12-14)				10,0	0	18,2				21,7	12,3	17,1	15,3	6,5	10,5
Catégorie IV (score 15-16)				0	0	0				0,8	2,5	1,6	0,5	1,3	1,0
Catégorie V (score 17-18)				0	0	0				1,6	0,8	1,2	1,1	0,4	0,7

% pour chaque régime linguistique	Pas d'AI et ARR			Uniquement AI			Uniquement ARR			AI et ARR			Totale		
	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F	N	F	N + F
	12,7	19,1	16,0	5,3	0	2,6	13,8	28,1	21,4	68,3	52,8	59,8	100	100	100

* La décision a précédé le calcul administratif des indemnités.
Source SPF Sécurité sociale, DG Personnes handicapées, 2016

En ce qui concerne le genre, il y a plus de femmes que d'hommes dans l'échantillon empirique (voir tableaux 1.15 et 1.16).

Tableau 1.15 Répartition par sexe et par régime linguistique, Belgique, 2016

Sexe	N		F		N + F	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Homme	12 665	46,5	15 303	47,1	27 968	46,8
Femme	14 558	53,5	17 183	52,9	31 741	53,2
Totale	27 223	100	32 486	100	59 709	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.16 Répartition selon le sexe et le régime linguistique, échantillon empirique, 2018

Sexe	N		F		N + F	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Homme	93	45,2	108	44,4	201	44,8
Femme	113	54,9	135	55,6	248	55,2
Totale	206	100	243	100	449	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

En ce qui concerne la répartition selon l'âge et le sexe, nous constatons également de fortes similitudes entre la population et l'échantillon (voir tableaux 1.17 et 1.18). Les groupes d'âge « 43-54 ans » et « 55-66 ans » sont les plus fortement représentés chez les hommes et les femmes. Environ 70 % de la population des candidats à la ARR/AI sont âgés de 43 à 66 ans et 30 % ont entre 19 et 42 ans. La répartition par âge semble être largement la même entre les hommes et les femmes, avec une petite différence entre les groupes d'âge « 19-30 ans » (plus d'hommes que de femmes) et « 43-54 ans » (plus de femmes que d'hommes).

Tableau 1.17 Répartition par âge et par sexe, Belgique, 2016

Age	Homme		Femme		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
< 19 ans	0	0,0	0	0,0	0	0,0
19-30 ans	4 774	17,1	3 732	11,8	8 506	14,2
31-42 ans	4 560	16,3	5 167	16,3	9 727	16,3
43-54 ans	7 922	28,3	10 322	32,5	18 244	30,6
55-66 ans	10 667	38,1	12 474	39,3	23 141	38,8
> 66 ans	45	0,2	46	0,1	91	0,2
Totale	27 968	100	31 741	100	59 709	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.18 Répartition selon l'âge et le sexe, échantillon empirique, 2018

Age	Homme		Femme		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
< 19 ans	0	0	0	0	0	0
19-30 ans	40	19,9	29	11,7	69	15,4
31-42 ans	29	14,4	36	14,5	65	14,5
43-54 ans	55	27,4	87	35,1	142	31,6
55-66 ans	77	38,3	96	38,7	173	38,5
> 66 ans	0	0	0	0	0	0
Totale	201	100	248	100	449	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

En utilisant les codes de la CIM-10 (10^{ème} édition de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé), nous pouvons également examiner la distribution par pathologie, ceci par système linguistique. Dans la population et dans l'échantillon empirique, les « troubles de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif » et les « troubles mentaux et comportementaux » sont les deux pathologies les plus courantes (voir tableaux 1.19 et 1.20). Les deux autres pathologies les plus courantes sont les « néoplasies » et les « troubles du système nerveux » (l'ordre diffère selon la population et l'échantillon). Tant dans la population que dans l'échantillon, nous constatons que moins de personnes atteintes de troubles mentaux et comportementaux s'appliquent dans le groupe francophone que dans le groupe néerlandophone et plus de personnes pour lesquelles les informations sur la pathologie restent ouvertes (dans l'échantillon, il y a également plus de troubles du système circulatoire).

Tableau 1.19 Répartition par pathologie et par régime linguistique, Belgique, 2016

Pathologie (ICD-10)	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Maladies de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif (orthopédie)	6 983	25,7	9 469	29,1	16 452	27,6
Troubles mentaux et comportementaux (psychiatrie)	7 317	26,9	6 598	20,3	13 915	23,3
Affections néoplasiques (néo)	2 742	10,1	2 593	8,0	5 335	8,9
Maladies du système nerveux (neuro)	2 487	9,1	2 298	7,1	4 785	8,0
Maladies de l'appareil circulatoire (cœur)	1 854	6,8	2 265	7,0	4 119	6,9
Vide (inconnu)	991	3,6	2 691	8,3	3 682	6,2
Accidents, empoisonnements et certaines conséquences de causes externes (traumatisme)	1 363	5,0	1 736	5,3	3 099	5,2
Maladies du système respiratoire (poumons)	840	3,1	1 215	3,7	2 055	3,4
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (endocrino)	786	2,9	1 219	3,8	2 005	3,4
Maladie des yeux et des annexes (vision)	444	1,6	505	1,6	949	1,6
Maladies de l'appareil digestif (digestif)	361	1,3	548	1,7	909	1,5
Maladies de l'oreille et de la mastoïde (audition)	282	1,0	377	1,2	659	1,1
Maladies du système génito-urinaire (uro-génital)	232	0,9	375	1,2	607	1,0
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (chromosomes)	266	1,0	246	0,8	512	0,9
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certaines maladies du système immunitaire (sang)	115	0,4	147	0,5	262	0,4
Maladies infectieuses et parasitaires (infection)	124	0,5	99	0,3	223	0,4
Maladies de la peau et des tissus sous-cutanés (dermato)	30	0,1	96	0,3	126	0,2
Certaines affections qui trouvent leur origine dans la période périnatale (enfant prématuré)	6	0,0	9	0,0	15	0,0
Totale	27 223	100	32 486	100	59 709	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.20 Répartition selon la pathologie et le régime linguistique, échantillon empirique (n=420), 2018

Pathologie (ICD-10)	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Maladies de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif (orthopédie)	64	33,9	66	28,6	130	31,0
Troubles mentaux et comportementaux (psychiatrie)	50	26,5	39	16,9	89	21,2
Affections néoplasiques (néo)	10	5,3	18	7,8	28	6,7
Maladies du système nerveux (neuro)	20	10,6	24	10,4	44	10,5
Maladies de l'appareil circulatoire (cœur)	2	1,1	20	8,7	22	5,2
Vide (inconnu)	5	2,6	17	7,4	22	5,2
Accidents, empoisonnement et certaines conséquences de causes externes (traumatisme)	11	5,8	16	6,9	27	6,4
Maladies du système respiratoire (poumons)	5	2,6	6	2,6	11	2,6
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (endocrino)	2	1,1	11	4,8	13	3,1
Maladie des yeux et des annexes (vision)	8	4,2	2	0,9	10	2,4
Maladies de l'appareil digestif (digestif)	2	1,1	4	1,7	6	1,4
Maladies de l'oreille et de la mastoïde (audition)	2	1,1	2	0,9	4	1,0
Maladies du système génito-urinaire (uro-génital)	1	0,5	1	0,4	2	0,5
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (chromosomes)	2	1,1	2	0,9	4	1,0
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certaines maladies du système immunitaire (sang)	2	1,1	0	0,0	2	0,5
Maladies infectieuses et parasitaires (infection)	2	1,1	3	1,3	5	1,2
Maladies de la peau et des tissus sous-cutanés (dermato)	1	0,5	0	0,0	1	0,2
Certaines affections qui trouvent leur origine dans la période périnatale (enfant prématuré)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totale	189	100	231	100	420	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

Lorsque nous examinons le score sur l'échelle médico-sociale (l'échelle AI actuelle), nous constatons que tant dans la population (tableau 1.21) que dans l'échantillon empirique (tableau 1.22), c'est le score 7 qui est le plus attribué. Ce score correspond au critère de la catégorie médicale I et donc médicalement éligible pour une allocation d'intégration. Les tableaux 1.21 et 1.22 montrent clairement qu'il y a plusieurs pics, chaque fois sur le critère d'une catégorie médicale suivante. Cela indique qu'il est dans l'intérêt du candidat d'attribuer une note. Toutefois, cette image est moins claire dans l'échantillon. Plus spécifiquement, par rapport à la population, les pics du score 9 (score initial pour la catégorie médicale II) et du score 15 (score initial pour la catégorie médicale IV) sont moins fortement présents dans l'échantillon empirique. La distribution du score sur l'échelle médico-sociale est également clairement asymétrique, environ 77 % des PH se voyant attribuer un score inférieur ou égal à 9 (sur un total de 18). Comme nous l'avons déjà mentionné plus haut, il existe également une différence régionale frappante. Dans la partie francophone de la Belgique, le nombre de scores inférieurs à 7 est plus élevé que dans la partie néerlandophone, ce qui se traduit par un plus grand nombre de personnes dans la catégorie médicale 0 ; en outre, le score 11 est plus élevé dans la partie néerlandophone que dans la partie francophone, ce qui entraîne une plus grande fréquence des PH dans la catégorie médicale II.

Tableau 1.21 Nombre de personnes par score sur une échelle médico-sociale (classification IT actuelle) pour tous les types d'applications dans la population, par régime linguistique, 2016

Score sur l'échelle médico-sociale	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
0	819	3,0	2 332	7,2	3 151	5,3
1	372	1,4	1 189	3,7	1 561	2,6
2	817	3,0	2 031	6,3	2 848	4,8
3	1 253	4,6	2 900	8,9	4 153	7,0
4	1 940	7,1	3 314	10,2	5 254	8,8
5	2 437	9,0	3 488	10,7	5 925	9,9
6	1 848	6,8	1 666	5,1	3 514	5,9
7	3 757	13,8	4 165	12,8	7 922	13,3
8	2 735	10,0	2 538	7,8	5 273	8,8
9	3 207	11,8	3 155	9,7	6 362	10,7
10	2 186	8,0	1 573	4,8	3 759	6,3
11	1 310	4,8	454	1,4	1 764	3,0
12	1 640	6,0	1 501	4,6	3 141	5,3
13	1 018	3,7	836	2,6	1 854	3,1
14	535	2,0	273	0,8	808	1,4
15	620	2,3	531	1,6	1 151	1,9
16	247	0,9	160	0,5	407	0,7
17	249	0,9	224	0,7	473	0,8
18	233	0,9	153	0,5	386	0,6
Totale	27 223	100	32 483	100	59 706	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2016

Tableau 1.22 Nombre de personnes par score de l'échelle médico-sociale pour tous les types de demandes de l'échantillon empirique (n=420), par régime linguistique, 2018

Score sur l'échelle médico-sociale	N		F		Totale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
0	0	0,0	7	3,0	7	1,7
1	2	1,1	6	5,6	8	1,9
2	1	0,5	14	6,1	15	3,6
3	6	3,2	12	5,2	18	4,3
4	8	4,2	21	9,1	29	6,9
5	20	10,6	28	12,1	48	11,4
6	13	6,9	21	9,1	34	8,1
7	30	15,9	41	17,7	71	16,9
8	28	14,8	23	10,0	51	12,1
9	23	12,2	22	9,5	45	10,7
10	16	8,5	15	6,5	31	7,4
11	10	5,3	2	0,9	12	2,9
12	17	9,0	9	3,9	26	6,2
13	7	3,7	5	2,2	12	2,9
14	5	2,6	1	0,4	6	1,4
15	0	0,0	3	1,3	3	0,7
16	1	0,5	0	0,0	1	0,2
17	2	1,1	0	0,0	2	0,5
18	0	0,0	1	0,4	1	0,2
Totale	189	100	231	100	420	100

Source SPF SS, DG Personnes handicapées, 2018

Figure 1.1 Nombre de personnes par score sur une échelle médico-sociale pour tous les types d'applications dans la population, par régime linguistique, 2016

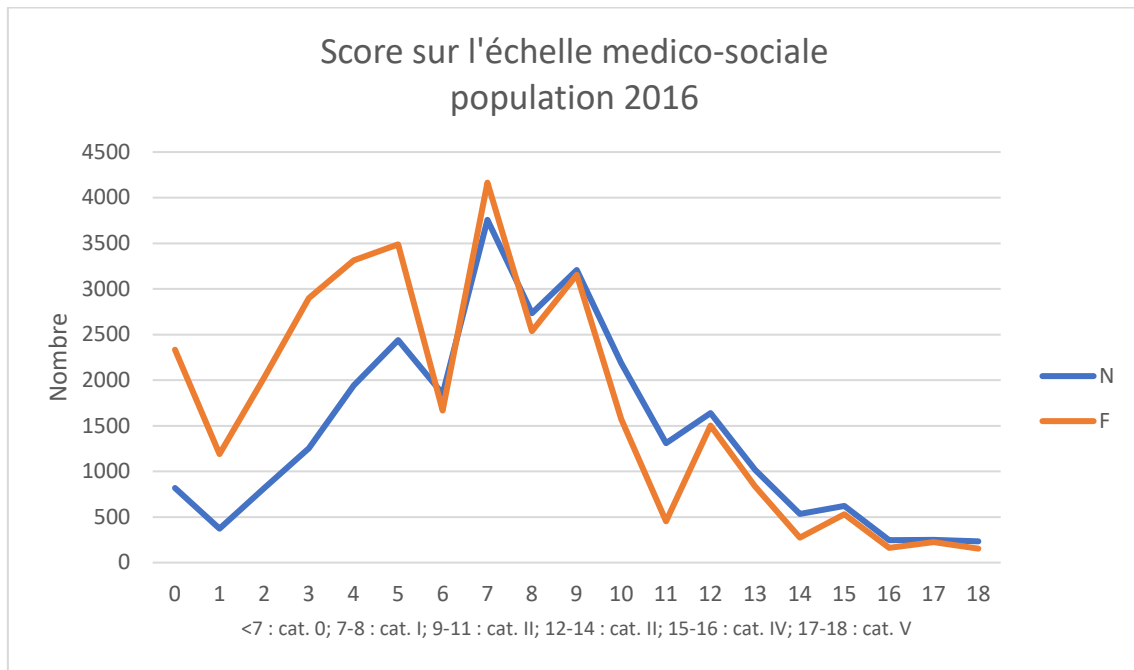
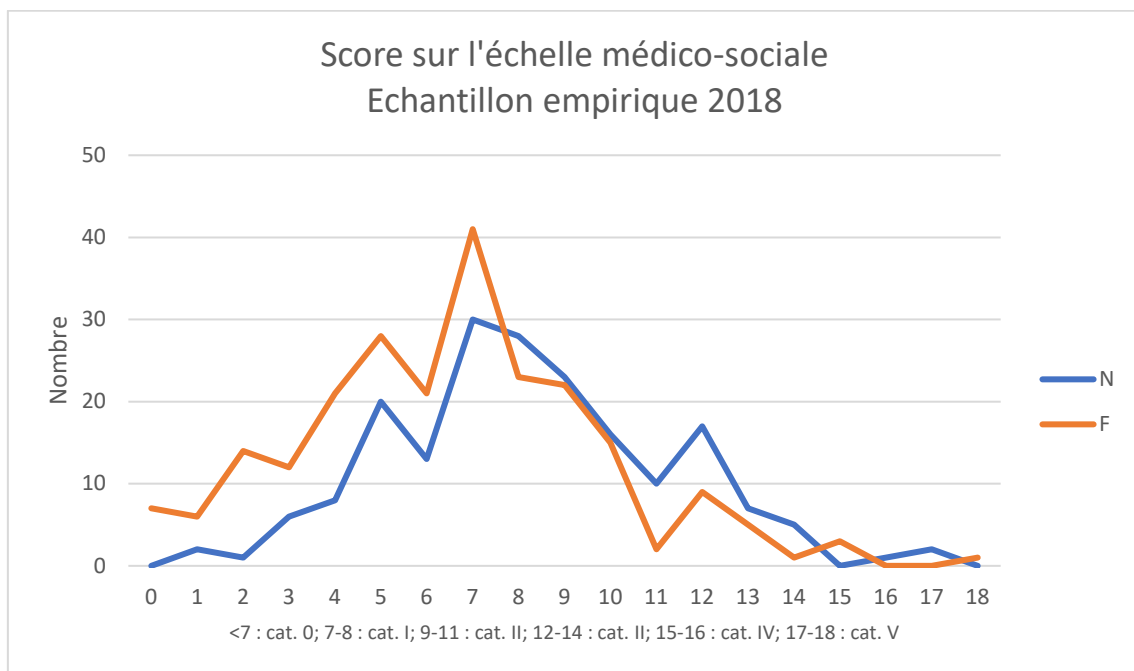


Figure 1.2 Nombre de personnes par score de l'échelle médico-sociale pour tous les types de demandes de l'échantillon empirique (n=420), par système linguistique, 2018



2 | Méthode

2.1 Définition des dimensions pertinentes de l'aide sur la base de la CIF (basée sur la phase 1 de l'étude)

L'échelle d'évaluation actuelle de l'allocation d'intégration, plus particulièrement l'échelle médico-sociale, date de 1987 et est basée sur la perte d'autonomie dans une approche basée sur la déficience. Conformément à la Convention des Nations Unies et aux concepts généralement acceptés fondés sur la Classification internationale du fonctionnement humain (CIF), cette approche est perçue comme dépassée et insuffisante. En particulier, la convention des Nations unies définit le handicap de manière générale comme « des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles de longue durée qui, en interaction avec divers obstacles, peuvent empêcher les individus de participer pleinement, efficacement et sur un pied d'égalité avec les autres à la société ». La Classification internationale du fonctionnement humain (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), lancée en 2001, vise également à fournir une description complète de la situation dans laquelle une personne fonctionne. Plus encore qu'auparavant, la CIF reconnaît qu'un handicap n'est pas seulement le résultat d'un certain dysfonctionnement médical, mais surtout de la façon dont ce dysfonctionnement empêche les personnes de fonctionner dans leur environnement.

Dans ce contexte, le SPF Sécurité Sociale a souhaité faire réaliser une étude pour développer une nouvelle grille d'évaluation répondant au contexte belge de l'allocation d'intégration. L'objectif de cette allocation d'intégration est de compenser en tout ou en partie les surcoûts supportés par les personnes présentant des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles permanentes qui, en interaction avec divers obstacles, constituent un obstacle à la participation à la vie sociale. Les définitions des concepts de limitation, d'activité, de participation et de facteurs environnementaux suivent l'opérationnalisation de ces concepts dans la CIF. Les groupes de recherche « Groupe de recherche sur la politique sociale et économique et l'intégration sociale de l'HIVA » et l'unité « Environnement et santé » de la KU Leuven et le Collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) ont uni leurs forces pour réaliser cette mission. Cette première phase a fait l'objet de plusieurs rapports (Kuppens *et al.*, 2016).

L'élaboration d'un nouvel instrument requiert en premier lieu une délimitation claire de l'objectif, du groupe cible et des concepts qui constituent la base de l'opérationnalisation. Les éléments suivants ont été définis dans cette délimitation conceptuelle :

- dans le contexte de l'allocation d'intégration, il a été décidé que l'évaluation devrait se concentrer sur les moyens qui peuvent être utilisés pour promouvoir la participation, et en particulier le niveau de soutien (humain). Les composantes de la CIF « activités et participation » servent de cadre de référence (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, Publications de l'OMS, 2001, pp. 39-42) ;
- inclut le groupe cible : les personnes âgées de 21 à 65 ans présentant des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles permanentes associées à des déficiences ou à des problèmes de participation ;
- conformément aux directives CIF et à la nature de l'allocation en matière d'intégration, un environnement uniforme sera supposé ;

- dans ce contexte, il est conseillé d'effectuer l'évaluation en tenant compte des prothèses et dispositifs disponibles, dans la mesure où, et seulement dans la mesure où, ils réduisent effectivement le besoin de soutien ;
- l'évaluation ne porte pas sur la différenciation des extrêmes. Dans le contexte de l'allocation d'intégration, il n'est pas nécessaire de différencier finement les contraintes et les problèmes de participation les plus légers et les plus lourds ;
- en termes d'investissement en temps, l'évaluation globale devrait être aussi courte que possible, afin de garantir la faisabilité dans le contexte actuel de l'application. L'échelle sera d'abord utilisée par des professionnels formés, qui interagiront avec les personnes concernées pour obtenir l'évaluation la plus valide possible ;
- une révision est légalement possible après une affectation temporaire ou à la demande de la personne concernée parce qu'elle invoque une détérioration de la situation.

Au cours d'une première phase de recherche menée en 2015-2016 sous la direction du Dr Sofie Kuppens, une approche mixte a été utilisée, à savoir une étude de littérature approfondie et une méthode Delphi, dans laquelle on a tenté d'utiliser au mieux l'information des phases de recherche précédentes au cours des phases ultérieures de la recherche. Ainsi, une liste de 19 dimensions a été obtenue pour la première version du nouvel instrument, à l'intérieur de laquelle une répartition raisonnablement équilibrée des éléments entre les composantes du CIF « Activités et participation » a été obtenue. Cet ensemble final de 19 dimensions de la CIF devrait être inclus dans le nouvel instrument pour l'allocation d'intégration, instrument d'évaluation des « besoins de soutien ».

Le tableau 2.1 présente la comparaison entre l'échelle médico-sociale actuelle avec ses 6 fonctions sous-jacentes et le nouvel instrument d'évaluation basé sur les 19 dimensions de la CIF sélectionnées dans la première phase de la recherche. Une différence importante est la spécificité qui est abordée dans le nouvel instrument, tandis que de nombreuses autres activités sont évaluées ensemble par l'échelle médico-sociale. Pour la mobilité, par exemple, une distinction est faite entre se déplacer à l'intérieur et se déplacer à l'extérieur et l'utilisation des moyens de transport et, pour l'entretien personnel, une distinction est faite entre s'habiller, se laver, prendre soins de parties de son corps et aller aux toilettes. En ce qui concerne la nouvelle échelle médico-sociale, cependant, il n'existe pas d'évaluation explicite permettant de savoir si la personne concernée peut vivre sans surveillance, est consciente du danger et peut l'éviter. L'importante fonction « surveillance » se reflète en partie dans la fonction « opérations financières de base » et dans la fonction « suivi des conseils de santé », que nous avons incluse dans la classification CIF. Pour le reste, la « supervision » est devenue un aspect important des catégories d'intervention. Par conséquent, les aspects « vivre sans surveillance » et « être conscient du danger » seront pris en compte dans l'évaluation de toutes les dimensions. Par ailleurs, il nous a paru utile de scinder la fonction « communication », tant au niveau de la conversation que de l'utilisation des moyens de communication, en une forme active et une forme passive. Ce faisant, nous avons conservé les 19 dimensions de la première phase de recherche, mais nous les avons complétées et doublées par trois dimensions supplémentaires, soit un total de 22 dimensions

Tableau 2.1 Comparaison entre l'échelle médico-sociale et le nouvel instrument basé sur les indicateurs de l'CIF sélectionnés dans la première phase de l'étude

Echelle Médico-Sociale	Nouvel instrument basé sur la CIF
Possibilité de se déplacer	<ul style="list-style-type: none"> - Se déplacer à l'intérieur (d4600) - Se déplacer à l'extérieur de la maison (d4602) - Utiliser les moyens de transport (d470)
Manger et préparer des aliments	<ul style="list-style-type: none"> - Manger et boire (d550 et d560) - Faire les courses (d6200) - Préparer les repas (d630)
	<ul style="list-style-type: none"> - Se laver (d510) - Prendre soins de parties de son corps (d520) - Aller aux toilettes (d530) - S'habiller (d540)
Hygiène personnelle et habillement	<ul style="list-style-type: none"> - Entretenir la maison (d640)
	<ul style="list-style-type: none"> - Transactions financières de base (d860) - <i>Suivi des conseils de santé (d57020) *</i> ➔ La surveillance générale n'est plus incluse
Entretien de la maison et travaux ménagers	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension et interprétation de documents écrits (d166) - Converser avec une personne (d3503) : Expression (se faire comprendre) versus compréhension (les autres peuvent comprendre) - Utilisation du matériel et des techniques de communication (d360) : Téléphone versus ordinateur/Internet/e-mail - Relations interpersonnelles de base (d710) - Relations interpersonnelles complexes (d720) - Loisirs et temps libre (d920)) Acquisition de compétences (d155)

* Non retenu lors de la phase 1 de l'étude, mais ajouté lors de la phase 2 de l'étude.

2.2 Traduction des concepts théoriques en un nouvel instrument d'évaluation et validation

Avant cette phase empirique, la première version de l'instrument a été finalisée, ainsi que les instructions pour la notation des items et un manuel a été rédigé, en tenant compte des informations issues de l'étude documentaire ainsi que des goulets d'étranglement et des suggestions d'amélioration formulées par les utilisateurs et évaluateurs en Belgique.

2.2.1 Éléments de l'outil d'évaluation

Alors que la première phase du projet de recherche était principalement basée sur les concepts internationaux de la CIF, la deuxième partie du projet a suivi de près les pratiques actuelles et les attentes des personnes handicapées elles-mêmes. Cela s'est fait, entre autres, en participant à l'observation de la pratique dans la classification par les médecins du SPF Sécurité Sociale. En outre, un groupe de travail composé de représentants du SPF Sécurité sociale et d'associations de personnes handicapées (dont l'Association des personnes handicapées (*VFG, Vereniging personen met een handicap*) et l'Association catholique des personnes handicapées (*KVG Katholieke Vereniging Gehandicaptten*) a également participé à la conception du nouvel instrument d'évaluation.

Pour l'étude concrète des indicateurs de la CIF, une distinction a été faite entre trois types différents d'activités, à savoir l'AVQ (Activités de la vie quotidienne), l'AIVQ (Activités instrumentales de la vie quotidienne) et les compétences, interactions sociales et relations, voir tableau 2.2 pour cette ventilation. Le dernier groupe comprend les indicateurs de la CIF, les 19 indicateurs de la première

phase de recherche et un indicateur ajouté dans cette deuxième phase de recherche, à savoir le « suivi des conseils en matière de santé ». En effet, la gestion des médicaments reste un élément important de l'échelle médico-sociale actuelle et est également présente dans le BelRAI (Belgian Resident Assessment Instrument) Screener, un instrument qui sera largement utilisé en Belgique à l'avenir. L'ensemble de 20 indicateurs sera interrogé sur la base de 22 points concrets, dans lesquels, le domaine de la « communication », est dédoublé en un indicateur converser (se faire comprendre par opposition à comprendre les autres) et l'utilisation des équipements et techniques de communication (téléphone et Internet). Dans le tableau 2.2, nous regroupons ces 22 éléments dans les huit domaines de la CIF qu'ils représentent et les regroupons selon l'AVQ, l'AIVQ et les compétences pour la participation sociale.

Tableau 2.2 Répartition des indicateurs pour les domaines étudiés des composantes de la CIF « activités et participation » au sein de l'AVQ, de l'AVQ et des compétences, interactions et relations sociales

Domaines étudiés par la CIF	AVQ	AIVQ	Compétences, interactions sociales et relations
1. Apprentissage et application des connaissances Acquérir des compétences (d155) Lire (d166)			14 15
2. Communication Converser (d3503) Utilisation des appareils et des techniques de communication (d360)			16-17 18-19
3. Mobilité Se déplacer à l'intérieur de la maison (d4600) Se déplacer à l'extérieur de la maison (d4602) Utilisation des moyens de transport (d470)	1 2	8	
4. Entretien personnel Se laver (d510) Prendre soins de parties de son corps (d520) Aller aux toilettes (d530) S'habiller (d540) Manger et boire (d550 & d560) Prendre soins de sa santé (d570)	3 4 5 6 7	13	
5. Vie domestique Acquérir des produits et des services (d620) Préparer les repas (d630) Faire le ménage (d640)		9 10 11	
6. Relation et interactions avec autrui Interactions de base avec autrui (d710) Interaction complexes avec autrui (d720)			20 21
7. Grands domaines de la vie Transactions économiques de base (d860)		12	
8. Vie communautaire, sociale et civique Récréation et loisirs (d920)			22

* Les chiffres du tableau représentent l'ordre de l'enquête au sein de l'AVQ, de l'AIVQ et des compétences, des interactions sociales et des relations.

2.2.2 Score pour évaluer le besoin de soutien

Les différentes activités dans les huit domaines (sur les 9 de la CIF) étudiés (apprentissage et application des connaissances, communication, mobilité, entretien personnel, vie domestique, relations et interactions avec autrui, grands domaines de la vie et vie communautaire, sociale et civique) ont toutes le même poids, soit au minimum 0 points en cas d'autonomie complète et un maximum de 6 points

en cas de dépendance complète. Les scores plus raffinés et la formulation de certains items sélectionnés dans la CIF ont été inspirés par le BelRAI© Screener, mais n’avaient pas pour but d’être utilisés comme un instrument BelRAI. Par conséquent, ils ne sont pas comparables car tant les items que les scores eux-mêmes ont parfois été modifiés. Pour cette raison, l’instrument d’évaluation utilisé n’est pas présenté dans ce rapport ⁶. Les catégories de réponse diffèrent dans une certaine mesure entre l’AVQ, l’AIVQ et les compétences, interactions sociales et relations. Il est important de soupeser par activité étudiée ce que la personne concernée peut et ne peut pas faire dans l’ensemble des sous-activités/exigences des tâches par activité.

2.2.3 Dimension supplémentaire au besoin de soutien : qualité de la mise en œuvre

Outre la prise en compte du degré d’autonomie, la qualité de l’exécution des activités devrait également être prise en compte. Pour cet instrument, trois dimensions de qualité/effort de réalisation sont incluses (voir tableau 2.3). Plus précisément, elle peut être consignée si les activités exigent un effort supplémentaire ou si l’activité dure extrêmement longtemps et si des symptômes ou des plaintes (comme la douleur, l’anxiété, la fatigue et les problèmes respiratoires ou cardiaques) sont associés à la pathologie de la personne concernée. Ces facteurs peuvent faire en sorte que d’autres activités soient moins bien exécutées ou ne le soient pas ou que l’activité soit répétée dans un délai acceptable et prévu. Elles peuvent également avoir un impact important sur le bien-être de la personne concernée.

En outre, il peut également être noté si la personne concernée utilise des aides qui augmentent effectivement son autonomie pendant l’exécution de l’activité sur le lieu d’exécution et qui sont spécialement conçues ou fabriquées pour le handicap ou la maladie de la personne concernée. De cette façon, il y a moins de discrimination à l’égard des personnes qui ont fait l’effort d’utiliser des aides pour accroître leur autonomie (résultat : attribution d’un score inférieur dans le domaine du soutien humain) par rapport aux personnes qui ne l’ont pas encore fait ou qui dépendent entièrement du soutien humain.

Tableau 2.3 Dimensions relevées du nouvel instrument par item (activé)

	Autonomie/besoin de soutien	Qualité d’exécution		
		Durée extrême/effort supplémentaire	Symptômes/ plaintes : anxiété, douleur, fatigue, problèmes cardiaques, respiratoires, etc.	Moyens d’assistance qui augmentent l’autonomie/réduire les besoins de soutien
Scoring	De 0 (entièrement indépendant) à 6 (entièrement dépendant)	0 : Sans objet 1 : Applicable	0 : Sans objet 1 : Applicable	0 : Sans objet 1 : Applicable

L’instrument et le manuel final (inspiré du manuel interne qui existait déjà pour l’échelle Médico-sociale actuelle et qui faisait partie du protocole de recherche pour la validation empirique) ont été développés conjointement par la KU Leuven et l’équipe de l’ULB et sont disponibles dans les deux langues nationales néerlandais et français pour une validation empirique supplémentaire. Pour la validation ultérieure de l’instrument de notation, la détermination des catégories de soins et, éventuellement, des montants de l’allocation, il est nécessaire de disposer de preuves concernant le soutien

⁶ L’instrument d’évaluation utilisé peut-être obtenu auprès des auteurs de l’étude, à condition qu’il ne soit pas distribué ultérieurement et avec l’avertissement que les scores et les formulations de certains items ne peuvent être comparés avec aucun item ou grille de score original BelRAI ou InterRAI. Ces catégories de score et certaines formulations de certains items ne peuvent pas non plus être utilisées dans les applications ultérieures de cette étude.

effectif (soins professionnels et soins informels ou aides) et les coûts éventuels non remboursés ailleurs. A cette fin, un questionnaire supplémentaire a été élaboré pour la PH et/ou son mandataire sur ces dimensions, inspiré entre autres par des recherches antérieures du HIVA sur les coûts des soins à domicile (Pacolet *et al.*, 2010).

2.3 Organisation de la validation empirique

2.3.1 Étude pilote

2.3.1.1 Objectifs et documents d'enquête

L'objectif de l'étude pilote était de tester le nouvel instrument ainsi que le manuel pour la première fois et de tester la conception de l'étude. En outre, il s'agissait également d'un premier test des questions contextuelles, des questions sur les soins réels, les coûts et la qualité de vie qui ont été soumises aux PH. Pour réussir dans cette configuration, la répartition la plus diversifiée possible en termes de sexe, d'âge et de restriction a été proposée pour l'échantillon (voir tableau 2.4). Le protocole de l'étude pilote ainsi que l'étude empirique ont été soumis pour approbation aux comités d'éthique « Ethical Commission Research - UZ/KU Leuven » et « comité d'éthique Erasme-ULB ». Ils ont donné un avis positif.

Les évaluateurs qui ont réalisé l'étude pilote étaient trois étudiants-médecins qui ont suivi le « 2^{ème} Master en médecine d'assurance et expertise médicale » à la KU Leuven et quatre étudiants-médecins qui ont suivi le cours similaire « Certificat d'Université en Evaluation des Atteintes à la Santé » à l'ULB. Chaque étudiant-médecin a évalué trois à quatre PH avec le nouvel instrument dans un centre d'expertise médicale et sous la supervision d'un médecin du SPF Sécurité Sociale. Les étudiants ont reçu une présentation PowerPoint complète avec une formation interne sur l'étude et le nouvel instrument et ont également reçu le manuel du nouvel instrument.

Les documents d'enquête utilisés pendant l'étude pilote ont également été inclus dans l'étude empirique. Trois types de documents d'enquête peuvent être distingués :

- **Volet 0 : « Document d'information et de consentement »** : la collecte complète des données n'aura bien entendu lieu qu'avec le « consentement écrit » de la PH ou de son mandataire, et la protection absolue de la vie privée des personnes concernées. Bien que les numéros de registre national aient été demandés car ils ont servi de numéros d'identification pour le lien entre les différents documents de l'enquête, ces numéros sont anonymisés dans la base de données finale. Le document d'information et de consentement décrit également le but de l'étude et les données qui seront recueillies pendant l'étude. Le document a été mis à jour à plusieurs reprises, complété et approuvé par le Comité d'éthique de la KU Leuven et de l'ULB. Les évaluateurs avaient deux versions identiques du volet 0, à savoir : **Volet 0.1** : remis par l'évaluateur au participant et signé par les deux et **Volet 0.2** : copie pour le participant.
- **Volet 1 : « Enquête par l'évaluateur »** : outre le nouvel instrument, l'évaluateur remplira également un certain nombre de caractéristiques de base, à savoir le sexe et le code postal de la PH, ceux présents lors de la collecte du volet 1, la date de la collecte et la description des limitations spécifiques ou des maladies chroniques. De plus, l'évaluateur a également eu l'occasion de donner son avis sur le nouvel instrument et sur l'étude en général. L'enquête par l'évaluateur n'est pas seulement disponible sur papier, mais aussi par voie électronique. Le volet 1 a également été créé dans LimeSurvey, le logiciel de sondage en ligne mis à disposition sur le serveur de sondage en ligne de la KU Leuven.
- **Volet 2 : « Autoévaluation par une personne en situation de handicap »** : la PH a la possibilité de remplir cette partie avec l'aide d'un tiers (par exemple, membres de la famille ou soignants) ainsi

que l'aide d'un assistant médical du Centre d'expertise médicale pouvait être demandée. Tout comme pour le volet 1, il était également possible de remplir le volet 2 électroniquement, en plus du questionnaire papier. Le volet 2 contient les questions suivantes :

- Données de base telles que le sexe, le lieu de résidence, la description des handicaps spécifiques ou des maladies de longue durée, etc.
- Le soutien et l'aide reçus : plus spécifiquement, sur la base d'un questionnaire semi-structuré, il a été demandé de donner une évaluation subjective de la nature, de la fréquence et de l'intensité du soutien informel (soins informels) et formel (soins professionnels non médicaux, médicaux et paramédicaux) sur une base hebdomadaire ou mensuelle, ainsi que de l'utilisation des aides et adaptations. Pour chaque thème, une vue d'ensemble des formes de soutien possibles a été fournie, ainsi que la possibilité de compléter cette vue d'ensemble par d'autres formes de soutien possibles.
- Le coût de la nécessité d'une prise en charge aux frais de la personne handicapée : outre le recours aux soins, le prix de revient a également été recueilli, et plus particulièrement la contribution personnelle après tout remboursement (c'est-à-dire les frais non remboursés ailleurs). Bien entendu, l'estimation du coût et l'isolement des surcoûts par sujet restent une estimation subjective de la part de la personne concernée. Afin de mieux comprendre les coûts associés au besoin de soutien, l'impact sur les coûts a été calculé de façon homogène en réduisant l'ensemble à un coût par mois. Par exemple, l'achat ponctuel d'un outil a été converti en impact mensuel.
- La qualité de vie ou la satisfaction subjective de la vie a également été examinée avec le WHOQOL-bref (Groupe WHOQoL, 1996). Ce questionnaire est la version abrégée du questionnaire Quality of Life 100 (WHOQoL-100) de l'Organisation mondiale de la santé et mesure la qualité de vie des adultes. Le questionnaire WHOQoL-BREF a de bonnes propriétés psychométriques (Hermann *et al.*, 2002 ; Trompenaars *et al.*, 2005 ; WHOQoL Group, 1998) et se compose de 26 items, dont 24 items répartis en quatre domaines : « Santé physique » (7 items), « Santé psychologique » (6 items), « Relations sociales » (3 items) et « Environnement » (8 items). En outre, deux éléments ont été inclus qui posent la question concernant « la qualité de vie générale et la santé générale ». Chaque élément est noté à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points (1-5). Des scores élevés sont indicatifs d'une bonne qualité de vie. Une version néerlandaise (de Vries & van Heck, 1996) et une version française du questionnaire (Leplège *et al.*, 2010) sont disponibles. Dans le cadre de cette étude, la qualité de vie vécue au cours des quatre dernières semaines a été demandée.
- Le nouvel instrument d'évaluation a également été inclus pendant l'étude pilote comme première phase d'essai pour l'échantillon de fiabilité « Expert PH », dans laquelle l'évaluateur et la PH rempliront l'instrument pendant l'étude empirique pour vérifier la fiabilité inter-évaluateurs (voir ci-dessous).
- Enfin, la PH a également eu l'occasion de donner son avis sur le questionnaire et l'étude en général.

2.3.1.2 Déroulement de l'enquête

Le déroulement de l'étude pilote a été le suivant : dans un premier temps, l'étudiant-médecin était présent à la l'évaluation informatisée actuellement effectuée par le médecin du SPF SS dans le cadre de son stage. L'étudiant médecin prend ensuite le volet 0 « Document d'information et de consentement » et le volet 1 « Enquête par l'évaluateur » (par écrit ou électroniquement) au PH concerné. Dans une troisième étape, l'étudiant médecin remet le volet 2 à la PH sur papier, accompagné d'une enveloppe timbrée pour l'envoi. L'évaluateur donne également de brèves informations sur le volet 2 et souligne l'utilité de remplir cette section. Dans une dernière étape, la PH concernée peut, avec ou sans l'aide d'autres personnes, remplir le volet 2 et envoyer le questionnaire par courrier ou par voie électronique (via LimeSurvey) aux chercheurs du HIVA.

Tableau 2.4 Description de l'échantillon de l'étude pilote

Région	Personne handicapée		
	Sexe	Age	Pathologie
Limbourg	M	21-42	Orthopédique
	F	43-64	Traumatique
	F	21-42	Autre*
Anvers	F	43-64	Orthopédique
	M	21-42	Affection des yeux
	M	43-64	Affection neurologique
Brabant Flamand	M	43-64	Autre*
	F	21-42	Néoplasme
	M	21-42	Troubles psychologiques et comportementaux
Flandre Occidentale	F	21-42	Affection de l'audition
	M	43-64	Cardiovasculaire
	F	43-64	Troubles psychologiques et comportementaux
Liège	M	43-64	Troubles psychologiques et comportementaux
	M	21-42	Affection de l'audition
	F	21-42	Orthopédique
	F	43-64	Autre*
Namur	M	43-64	Orthopédique
	M	21-42	Affection neurologique
	F	21-42	Troubles psychologiques et comportementaux
	F	43-64	Autres*
Bruxelles	F	21-42	Affection des yeux
	F	43-64	Cardiovasculaire
	M	43-64	Traumatique
	M	21-42	Néoplasme

* Autre : Endocrinien, Pneumologique, Digestif, Chromosomique, Uro-génitale, Hématologique, Maladies infectieuses, Dermatologique, et Périnatale.

2.3.1.3 Collecte des données

L'étude pilote a été menée entre le 18 janvier et le 12 février 2018. Finalement, trois étudiants-médecins néerlandophones (pour les provinces du Limbourg, d'Anvers et de Flandre occidentale), un médecin flamand du SPF SS (pour la région de Bruxelles-Capitale) et trois étudiants-médecins francophones (pour la province de Namur et la région de Bruxelles-Capitale) ont participé à cette étude pilote et 23 dossiers ont été traités. Sur les 23 dossiers du volet 1, 7 nous ont été transmis par voie électronique (30 %). Sur les 23 dossiers du volet 1, 12 questionnaires du volet 2 nous ont été envoyés, ce qui correspond à un taux de réponse de 52 % (aucun rappel pour l'étude pilote). Les 12 questionnaires du volet 2 remplis nous ont tous été envoyés par la poste. On peut en déduire qu'au cours de l'étude empirique, une grande majorité des PH voudront également remplir le questionnaire sur papier. En moyenne, le remplissage du volet 1 a pris 18 minutes pour l'évaluateur (avec une étendue de 10 à 40 minutes). Le remplissage du volet 2 a pris en moyenne 46 minutes pour la PH (avec une étendue de 25 à 60 minutes) et il a fallu en moyenne 14 minutes pour remplir le nouvel instrument. On trouvera plus de détails sur l'échantillon de l'étude pilote à la section 5.1. Bien que les pathologies de l'échantillon ne correspondent pas entièrement à la distribution proposée (voir tableau 4.1), on

peut encore parler d'un échantillon très diversifié. Il s'agit donc d'un bon échantillon pour une première phase de test.

2.3.1.4 Ajustements après la réalisation de l'étude pilote

Comme il y avait encore beaucoup d'incertitude quant à ce qu'il faut entendre par « moyen d'aide », le nouvel instrument a laissé de la place pour la description des appareillages s'ils sont utilisés dans les activités demandées. Ceci afin de pouvoir vérifier ultérieurement si l'outil est efficace. Par ailleurs, les évaluateurs font régulièrement remarquer que pour les interactions et les relations sociales, il est difficile, voire impossible, de parler d'une stricte perte d'autonomie, mais plutôt de limitations qui sont présentes et pour lesquelles aucune aide n'est parfois possible (par exemple, difficulté à nouer des relations sociales complexes chez les autistes). De plus, d'autres limitations (par exemple, problème esthétique, incontinence et utilisation d'une stomie) peuvent aussi avoir un impact important sur les relations et interactions sociales. En raison de ce retour d'information, nous avons encore élargi les catégories de réponse pour la troisième partie « Compétences, interactions sociales et relations » afin que la notation puisse également être liée au degré des problèmes et pas seulement au degré d'autonomie. Enfin, un certain nombre de questions ou d'options de réponse ont été ajoutées au volet 1 (par exemple, la date de collecte et le code postal de la PH) et au volet 2 (par exemple, des questions supplémentaires sur le niveau de formation, la dernière activité exercée ou la profession actuelle, qui est l'aidant principal, si l'aide reçue est suffisante et les options de réponse concernant les allocations reçues, quelles tâches les aides familiales effectuent et qui sont les professionnels).

2.3.2 Échantillon de validation empirique

2.3.2.1 Déroulement de l'enquête (procédure)

Les évaluateurs de l'étude empirique étaient des experts expérimentés en ce qui concerne la classification actuelle AI/ARR, à savoir des médecins du SPF Sécurité sociale (statutaires et vacataires). Dans chaque province et dans la Région de Bruxelles-Capitale (Luxembourg et Namur confondus ainsi que Bruxelles et Brabant wallon), au moins deux médecins ont été impliqués dans l'étude empirique pour partager la charge de travail. Afin d'atteindre l'objectif d'un échantillon d'au moins 300 dossiers et d'un nombre souhaité de 500 dossiers, l'objectif était de réaliser au moins 48 dossiers par province (ou fusion). Cependant, pour les provinces de Hainaut et de Liège, il a été décidé par la suite d'inclure davantage de dossiers en raison du grand nombre de demandes pour les AI/ARR dans ces provinces. Les médecins ont évalué au moins 12 et au plus 30 dossiers avec le nouvel instrument de l'étude empirique. Au moins deux médecins par province ont également fait participer la PH à l'échantillon de fiabilité.

L'échantillon de fiabilité par médecin se compose de 3 échantillons différents : l'échantillon « Expert A-A », l'échantillon « Expert A-B » et l'échantillon « Expert- PH ». Dans l'échantillon Expert A-A, la PH a été évaluée par le même médecin à deux moments différents avec un minimum de deux semaines et un maximum de quatre semaines entre les deux. De cette façon, la fiabilité intra-évaluateur ou la fiabilité test-retest peut être examinée. Dans l'échantillon Expert A-B, la PH a également été évaluée par un autre médecin peu de temps après (le même jour ou la même semaine) afin d'examiner la fiabilité de l'évaluation entre deux experts.

Enfin, dans l'échantillon Expert-PH, la PH a reçu un questionnaire volet 2 avec également le nouvel instrument (les autres PH ont reçu le questionnaire sans le nouvel instrument). De cette façon, la fiabilité de l'évaluation entre l'expert et la PH peut également être étudiée. Pour les trois échantillons de fiabilité, nous espérons une vingtaine de dossiers, ce qui est statistiquement suffisant et représente déjà beaucoup en termes pratiques en raison de l'effort supplémentaire pour les évaluateurs et aussi pour la PH (surtout pour l'échantillon Expert A-A).

Contrairement à l'étude pilote, l'étude empirique a opté pour une sélection aléatoire des PH qui font une première demande ou réévaluation de AI/ARR et qui pourraient être appelées ou avaient déjà été appelées dans les mois de mars et avril 2018. Aucune sélection spécifique n'a été faite en fonction de la pathologie. Étant donné qu'un certain nombre de refus pouvaient survenir, il a été conseillé de tirer un échantillon aléatoire de 40 PH avec un échantillon aléatoire de 6 PH pour l'échantillon de fiabilité.

A l'exception des ajustements effectués après la réalisation de l'étude pilote, les documents d'enquête utilisés sont les mêmes que ceux utilisés pour l'étude pilote (voir section 2.3.1.1). Tout comme pendant l'étude pilote, un certain nombre d'étapes peuvent être distinguées dans la conception de l'étude. Tout d'abord, le médecin réalise l'évaluation en fonction de la procédure actuelle avant de commencer l'étude. Le médecin informe alors la PH de l'étude et lui demande de coopérer (toujours sur une base volontaire) sur la base du volet 0 « document d'information et de consentement ». Le médecin et la PH signent le document (volet 0.1) et la PH en reçoit une copie du volet 0.2. Ensuite, le médecin commence à répondre à l'enquête volet 1 « enquête par l'évaluateur », dans laquelle les données de base sont colligées et le nouvel instrument est pris en compte. Après cet échantillonnage, le médecin donne des informations sur le volet 2 « Auto-évaluation par les personnes en situation de handicap » et motive la PH à participer (de préférence dans les deux semaines suivant l'échantillonnage du volet 1). La PH peut alors nous renvoyer le questionnaire papier rempli (c'est-à-dire aux chercheurs de HIVA) via l'enveloppe préaffranchie ou remplir électroniquement le document via LimeSurvey. Deux rappels seront utilisés pour tenter d'obtenir le taux de réponse le plus élevé possible. Plus précisément, un premier rappel a été envoyé à la PH qui n'avait pas transmis le volet 2 par voie électronique ou par courrier après deux semaines, un second rappel a été envoyé si aucune donnée n'avait été reçue après quatre semaines. Les rappels ont été envoyés en collaboration avec les médecins du SPF SS, à savoir que les chercheurs ont transmis les numéros d'enregistrement nationaux aux médecins qui, à leur tour (généralement par l'intermédiaire du secrétariat du centre d'expertise médicale) ont envoyé les lettres à la bonne adresse.

Plusieurs réunions de formation ont eu lieu avec les médecins statutaires du SPF SS, à savoir les 22 décembre 2016, 6 novembre 2017 et 5 mars 2018. Au cours de ces réunions, la conception de l'étude et le nouvel instrument ont été discutés. Tous les médecins impliqués ont également reçu divers documents, tels que le manuel du nouvel instrument, une lettre d'information et le protocole de l'étude. Nous avons eu des contacts plus fréquents avec deux médecins, le Dr Thierry De Cuyper et le Dr Paul Jenet, qui s'étaient inscrits comme coordinateurs du travail de terrain. Lors des explications pratiques, les médecins ont également reçu l'instruction explicite de motiver suffisamment la PH pour qu'elle remplisse et envoie le volet 2 (électroniquement ou par écrit avec l'enveloppe timbrée jointe). L'importance d'une description détaillée par la PH des heures d'aide et des coûts à supporter par la PH a également été soulignée. Une autre instruction importante était de lire attentivement le manuel avant de commencer la collecte de départ. Il a également été souligné que les médecins pouvaient toujours contacter les chercheurs en cas d'incertitude ou de problème. Enfin, l'avantage pratique d'un rapport électronique pour le volet 1 a également été mentionné (par exemple, moins de risque de perdre les fichiers, moins de travail pour les chercheurs pour saisir les données). Néanmoins, chaque médecin a reçu suffisamment de versions papier du volet 1 pour que pendant la consultation, tout puisse être rempli sur papier (d'abord). Il a également été souligné que nous ne voulions pas que cette étude interfère avec la procédure standard en ce qui concerne l'évaluation actuelle et donc aussi avec le moment de la communication de la décision (négative ou positive) pour l'attribution AI/ARR, ce qui aurait pu éventuellement influencer la motivation de la PH à remplir le volet 2. Pour le lien final, les fichiers de données des volet 1 et volet 2 et le fichier contenant des données de base supplémentaires du SPF Sécurité sociale ont été fusionnés horizontalement ou liés à l'aide des numéros de registre national. Les analyses des données finales et le nettoyage des données ont été effectués à l'aide du programme statistique SAS 9.4.

2.3.3 Collecte des données

Au total, nous avons reçu 481 dossiers pour le volet 1, dont 14 dossiers ont fait l'objet d'une double interrogation pour l'échantillon Expert AA (Intra-rater reliability sample), 18 dossiers double pour le l'échantillon Experts AB (Inter-rater reliability sample two experts) et 28 dossiers dans lesquels la PH a également rempli le nouvel instrument au volet 2 (Expert-PH sample, Inter-rater reliability sample expert et PH). Au total, nous avons 449 fichiers uniques (= 481-14-18). Les recueils du volet 1 ont eu lieu entre le 27 février et le 4 mai 2018 et presque toujours dans un centre d'expertise médicale (99 %). Les dossiers du volet 1 ont été collectés par 24 médecins différents, dont 34 % étaient des médecins indépendants, 35 % des médecins statutaires non coordinateurs (en formation) et 32 % des médecins statutaires coordinateurs selon la loi. Environ les trois quarts des fichiers nous ont été envoyés par voie électronique via LimeSurvey, tandis qu'un tiers est arrivé par la poste. La durée moyenne de remplissage du volet 1 par le médecin est de 20 minutes (écart-type (SD) = 9,4 min.). On peut en déduire que l'investissement en temps pour l'évaluation du nouvel instrument est réalisable dans le contexte actuel de l'application. Pour plus de détails sur l'échantillon du volet 1, voir les sections 1.4.3 et 5.2.1.

Pour 420 des 449 dossiers uniques du volet 1, nous avons également obtenu des informations complémentaires du SPF SS, telles que le score sur l'échelle médico-sociale actuelle de l'allocation d'intégration. Pour les autres dossiers, aucune décision n'avait encore été prise à la fin de l'étude empirique pour diverses raisons (par exemple, attente de la supervision, rapports supplémentaires nécessaires).

Sur les 449 dossiers uniques du volet 1, nous avons reçu 366 dossiers pour le volet 2 complétés par la PH, dont seulement 10 dossiers ont été envoyés électroniquement via LimeSurvey (3 %). Un peu moins de la moitié d'entre eux ont rempli le questionnaire seul (40 %), tandis que 48 % l'ont rempli avec l'aide d'autres personnes (par exemple : partenaire, assistant médical du centre d'expertise médicale, médecin généraliste, etc.) et 12 % l'ont fait remplir complètement par d'autres. En moyenne, il a fallu 38 minutes pour remplir le questionnaire (40 minutes pour l'échantillon de fiabilité « Expert PH » avec une moyenne de 10 minutes pour le nouvel instrument). Sur les 366 dossiers du volet 2, nous avons reçu 14 dossiers sans numéro de registre national, de sorte que les informations obtenues via la PH n'ont pas pu être reliées aux informations obtenues par le médecin et le SPF SS (à l'origine il y en avait plus, mais certains dossiers ont pu être reliés sur la base des autres informations disponibles). On peut parler d'un taux de réponse élevé puisque, après avoir envoyé les deux rappels, nous avons reçu des informations de la PH pour 82 % (= 366/499) des dossiers du volet 1. Au total, nous avons reçu d'emblée 114 questionnaires, 171 après le premier rappel et 81 après le deuxième rappel. Plus de détails sur l'échantillon du volet 2 se trouvent à la section 5.2.2.2. Par exemple, une vue d'ensemble des formes de soins, des services et des aides que les personnes ayant besoin de soins utilisent ainsi que leur fréquence ont été collectées.

Pour la saisie des données des documents écrits de l'enquête, deux étudiants néerlandophones ayant une connaissance suffisante du français ont été utilisés. Tous deux ont suivi une formation médicale à la KU Leuven et disposaient ainsi de connaissances de base suffisantes pour comprendre et introduire les concepts médicaux. Les détails des questionnaires écrits ont été saisis à l'aide de LimeSurvey. Les données ont été exportées de LimeSurvey sous forme de fichier de données SAS. Plusieurs fichiers de données SAS ont été fusionnés et copiés afin d'avoir éventuellement une grande base de données SAS. Plus précisément, pour le volet 2 (la partie autodéclarée par la PH), nous avons fusionné verticalement les trois fichiers de données disponibles, à savoir les données des enregistrements électroniques, les données des enregistrements écrits et les données de l'échantillon de fiabilité « Expert PH ». Pour le volet 1, nous avons fusionné verticalement le fichier de données avec les enregistrements électroniques avec ceux des enregistrements écrits. Pour le dernier lien, les fichiers de données volet 1, volet 2 et le fichier contenant des données de base supplémentaires du SPF Sécurité Sociale ont été fusionnés horizontalement ou liés à l'aide des numéros de registre

national. Les analyses de données finales et le nettoyage des données ont été effectués à l'aide du programme statistique SAS 9.4.

2.3.4 Plan d'analyses

A l'aide de *l'analyse factorielle exploratoire*⁷ et de *l'analyse de Oken*⁸ de SAS, on pourra mieux comprendre les différentes dimensions ou facteurs mesurés avec le nouvel instrument et dans quelle mesure il y a multi dimensionnalité.

Dans le cadre de cette recherche, différents aspects de validité et de fiabilité seront étudiés au niveau de l'instrument (c'est-à-dire les scores d'items et/ou des (sous-)échelles) ainsi que pour les catégories de support trouvées. En termes de *validité concurrente*, un coefficient de corrélation et une analyse de régression seront utilisés pour examiner la relation et la valeur prédictive entre le score du nouvel instrument et une variable critère mesurée simultanément. Les variables critères choisis étaient une évaluation subjective de la nature, de l'intensité et du coût restant (non couvert ailleurs) du soutien humain (à la fois de manière informelle par les soignants informels et formellement par les soignants professionnels) par la PH ou par le mandataire. Cette information reflétera le mieux l'appui factuel objectif. Outre le coût du soutien humain à charge de la PH, le coût non couvert des appareillages ou des produits de soins et les coûts supplémentaires dans l'entretien du ménage liés à la PH seront également pris en compte. Pour évaluer le degré de cohérence par rapport au coefficient de corrélation, on utilisera les critères de Cohen (1988) : 0,00 - 0,30 = cohérence faible ; 0,30 - 0,50 = cohérence moyenne ; > 0,50 = cohérence forte.

L'analyse en clusters dans SAS sera également utilisée pour déterminer des catégories homogènes de besoins d'assistance. Ces catégories seront également comparées aux catégories médicales actuellement utilisées par rapport à l'instrument actuel afin d'identifier les similitudes et les différences. Pour vérifier la validité discriminante, on utilisera également la capacité d'un instrument à distinguer entre des groupes qui diffèrent, l'analyse de variance non-paramétrique (ANOVA ou test de Kruskal-Wallis).

En outre, à l'aide des coefficients de corrélation et des analyses de régression, on examinera également si les constructions⁹ théoriquement liées au nouvel instrument d'évaluation sont également liées empiriquement. Plus concrètement la *validité de construit* du nouvel instrument sera examinée de la manière suivante, en utilisant les hypothèses ci-dessous :

- les différents facteurs/dimensions du nouvel instrument seront en corrélation positive les uns avec les autres car ils mesurent chacun un aspect des besoins de soutien ;
- le score sur le nouvel instrument sera positivement lié à une réduction de l'autonomie telle que définie par l'échelle médico-sociale actuelle ;
- en outre, nous nous attendons à une corrélation négative entre les besoins de soutien mesurés avec le nouvel instrument, d'une part, et la santé ainsi que la qualité de vie subjectivement ressenties mesurées par le WHOQOL-bref, d'autre part.

7 L'analyse factorielle exploratoire est une technique d'analyse factorielle qui vise à vérifier les relations sous-jacentes entre les variables mesurées et à réduire les données à quelques facteurs.

8 Un modèle de Mokken est un modèle de la théorie de réponse non paramétrique (NIRT) et la version probabiliste (c'est-à-dire qu'une personne qui obtient de bons résultats sur un item a une certaine chance d'obtenir de bons résultats sur un item moins difficile) du modèle de Guttman déterministe. Dans une analyse à l'échelle de Mokken, l'hypothèse est qu'en se basant sur les réponses d'un répondant à un ensemble d'items, sa position sur une variable latente sous-jacente (par exemple, une compétence) peut être déterminée. Les analyses examinent dans quelle mesure les éléments s'imbriquent, c'est-à-dire s'ils décrivent la même compétence latente sous-jacente. Tous les items ont différents degrés de difficulté, ce qui se reflète dans différentes proportions de réponses positives.

9 Les constructions sont abstraites et difficiles à observer et pour arriver à une définition opérationnelle, les constructions doivent d'abord être traduites en variables.

Le coefficient Kappa sera utilisé pour déterminer la *fiabilité de l'évaluateur*. Cette mesure reflète la concordance entre deux évaluations ou deux évaluateurs. Plus concrètement, la fiabilité 'inter-évaluateur' sera vérifiée en examinant l'accord entre deux experts ou évaluateurs différents qui ont évalué la même personne en même temps (échantillon Expert AB). En outre, le degré de concordance entre l'expert et l'auto-évaluation sera également examiné, de sorte que le nouvel instrument devra être rempli à la fois par l'expert et par la personne handicapée (échantillon d'Expert PH). De plus, la fiabilité intra-évaluateur (ou fiabilité test-retest) qui représente le degré de similitude entre les notes d'une même personne évaluée par le même expert ou évaluateur à un moment différent (échantillon Expert AA) est également considérée. L'objectif est que, pour les deux types de fiabilité, l'accord soit aussi élevé que possible, tant au niveau de l'item que de l'échelle.

Comme une partie des scores de deux mesures répétées est liée au hasard seul (concordance aléatoire), le coefficient Kappa est corrigé pour cette concordance aléatoire (accord de coïncidence). Par conséquent, le Kappa est toujours inférieur à la correspondance absolue entre les deux mesures. Le kappa peut varier entre -1 et +1 : un kappa de 0 signifie un simple accord fortuit, un kappa de 1 signifie un accord parfait. Un kappa inférieur à 0 signifie que la concordance est plus petite que ce à quoi on pourrait s'attendre sur la base du hasard. Puisqu'il s'agit de mesures ordinales au niveau de l'item, nous allons vérifier la concordance avec le kappa pondéré de Cohen au lieu du kappa ordinaire de Cohen. Le kappa pondéré tient en fait compte de l'ampleur de la différence de concordance et un poids¹⁰ est attribué cette différence (Cohen, 1968). En d'autres mots, la catégorie est de moins en moins lourde (prend moins de poids) lorsque l'écart entre les catégories augmente (catégorie 0 vs 1, 0 vs 2, 0 vs 3, etc.). Habituellement, la valeur du kappa pondéré est légèrement supérieure à celle du kappa normal. Cela est dû au fait que dans la plupart des cas, la différence n'est que d'une catégorie et que ces erreurs sont donc moins pondérées qu'une différence de plusieurs catégories.

Dans la littérature, divers seuils sont indiqués pour lesquels les valeurs de kappa d'une concordance peuvent être qualifiées de mauvaises, modérées, raisonnables ou bonnes. Les plus connues sont celles de Landis et Koch (1977) : kappa < 0 : aucune concordance, entre 0-0,20 concordance légère, 0,21-0,40 concordance faible, 0,41-0,60 concordance modérée, 0,61-0,80 concordance bonne et entre 0,81-1 concordance presque parfaite. Puisque le coefficient kappa dépend du nombre de catégories d'évaluation, nous nous attendons à ce que la nouvelle échelle de 7 points (0-6) pour le besoin d'aide donne peu de résultats kappa très élevés (kappa > 0,80) car avec cette large gamme, il est plus difficile pour les évaluateurs de tous les classer dans la bonne catégorie¹¹.

10 Les poids sont attribués aux fréquences dans les cellules non diagonales des tableaux croisés en fonction de leur distance par rapport à la diagonale (représentant la correspondance), la taille du poids augmentant avec la distance par rapport à cette diagonale.

11 En d'autres termes, le kappa dépend du nombre de catégories de réponse et est généralement plus élevée s'il y a moins de catégories de réponse.

3 | Résultats de l'étude pilote et de l'étude empirique et discussion

3.1 Profil de l'échantillon de l'étude pilote

Les deux tableaux suivants décrivent plus en détail l'échantillon de l'étude pilote ou la première phase de test du déroulement de l'enquête et des documents de l'enquête. Sur les 23 PH concernées au volet 1, l'âge moyen est de 47 ans et 61 % entre 43 et 64 ans. Un peu plus de femmes que d'hommes y ont participé, soit 13 contre 10. Le nombre de dossiers par système linguistique est à peu près le même, à savoir 11 dossiers en néerlandais et 12 en français. En plus des trois causes les plus courantes lors d'une demande d'AI : troubles de l'appareil locomoteur et du tissu conjonctif (orthopédique ; 4/23), troubles mentaux et comportementaux (psychiatrique ; 5/23), néoplasies (néo : 3/25), il existe également des dossiers avec des pathologies moins courantes telles que troubles endocriniens, nutritionnels et métaboliques (endocrinien ; 1/23), troubles des yeux et leurs annexes (visus ; 2/23) et troubles des oreilles et du mastoïde (auditif ; 1/23) (voir partie 2.3.1 pour plus d'informations sur la procédure de sélection).

Tableau 3.1 Description de l'échantillon de l'étude pilote (n=23), 2018

Province	Age	Sexe	Pathologie	Durée enquête volet 1 (min)	Durée enquête volet 2 (min)
Limbourg	41	Homme	Traumatique - Trauma (diverses localisations), Polytrauma	10	/
	42	Femme	Néoplasique-Maligne, primaire, in situ, comportement inconnu	10	60
	64	Femme	Endocrinienne – Diabète	10	30
Bruxelles NL	24	Homme	Psychiatrique – Autisme	10	60
	55	Femme	Néoplasique - Maligne, primaire, in situ, comportement inconnu	10	/
	56	Homme	Orthopédique - Malformation, anomalies ligamentaires	10	/
Anvers	32	Homme	Visuelle – Maladies des yeux et annexes	15	25
	50	Femme	Orthopédique – Gonarthrose	13	/
	58	Homme	Psychiatrique - Démence et autres troubles mentaux organiques	15	/
Flandre occidentale	25	Femme	Auditive – Audition et processus mastoïdiens	15	/
	55	Homme	Cardiaque – Troubles du rythme	15	/
Namur	47	Homme	Orthopédique – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie)	10	45
	49	Femme	Psychiatrique - Dépression et autres troubles de l'humeur	15	40
	58	Femme	Neurologique - Parkinson et affections extrapyramidales. Mouvements anormaux (dystonie)	15	/
	61	Femme	Orthopédique – Arthropathie inflammatoire ou infectieuse	10	/
Liège	30	Femme	Chromosomique - Anomalie congénitale du squelette et troubles musculaires (pieds bots, arthrogrypose, ...)	15	/
	40	Femme	Traumatique - Trauma (diverses localisations), Polytrauma	15	45
	44	Homme	Psychiatrique -Schizophrénie et troubles délirants	20	50
	59	Femme	Psychiatrique – Retard mental	15	60
Bruxelles FR	37	Homme	Néoplasique - Maligne, primaire, in situ, comportement inconnu	40	30
	40	Femme	Visuelle – Maladies des yeux et annexes	40	45
	56	Homme	Traumatique - Trauma (diverses localisations), Polytrauma	40	/
	65	Femme	Cardiaque – troubles du rythme	40	60

Source Échantillon de l'étude pilote

Tableau 3.2 Statistiques descriptives de l'étude pilote 2018

	Age		Sexe		Taal		Durée volet 1	Durée volet 2	
	21-42	43-64	Femme	Homme	N	F	Totale	Complet	Instrument *
Nombre	9	14	13	10	11	12	23	12	12
%	39,1	60,9	56,5	43,5	47,8	52,2	100,0	52,2	
Minimum	24						10 min.	25 min.	5 min.
Maximum	65						40 min.	60 min.	30 min.
Moyenne	47,3						17,7 min.	45,8 min.	13,9 min.
Médiane	49						15 min.	45 min.	13 min.
Ecart-type (SD)	12,2						10,8 min.	12,8 min.	6,6 min.

* Seule la durée de remplissage du nouvel outil d'évaluation par la PH.

Source Échantillon de l'étude pilote

3.2 Validation empirique du profil de l'échantillon selon les informations du volet 1

La plus grande partie de l'enquête menée par les évaluateurs a eu lieu en mars et avril 2018. Le tableau 3.3 donne un aperçu des données des premières enquêtes qui constituent la validation de l'échantillon empirique, c'est-à-dire les enquêtes qui n'ont pas été prises en compte dans l'échantillon de fiabilité.

Tableau 3.3 Répartition selon la date (première enquête) dans la première section du volet 1, échantillon empirique 2018

	Nombre	%
Février : 27 et 28	3	0,7
Mars : 1, 2, 7, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29 et 30	265	62,8
Avril : 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 23 et 24	146	34,6
Mai : 2 et 4	8	1,9
Totale	422	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

La durée des enquêtes du volet 1 est de 20 minutes avec un minimum de 5 minutes et un maximum de 50 minutes (voir tableau 3.4). Si l'on examine la répartition actuelle de la population par province (+ Région de Bruxelles-Capitale), on constate une sous- et surreprésentation de certaines provinces. Par exemple, il n'y a pas de dossiers provenant de la province de Luxembourg, un peu plus de dossiers provenant de la province de Liège et moins de dossiers provenant de la province d'Anvers, de Flandre orientale et du Brabant flamand que prévu selon la population existante (voir tableau 3.5).

Tableau 3.4 Durée en minutes de l'échantillon (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD).	Minimum	Maximum
Durée en minutes	435	19,7	20,0	9,4	5	50

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.5 Répartition par province, échantillon empirique 2018

Province	Nombre	%
Anvers	45	10,0
Bruxelles (région Bruxelles-capitale) *	47	10,5
Hainaut	63	14,0
Limbourg	49	10,9
Liège	78	17,4
Namur	31	6,9
Flandre orientale	45	10,0
Brabant flamand	34	7,6
Brabant wallon	10	2,2
Flandre occidentale	47	10,5
Totale	449	100

* La Région de Bruxelles-Capitale n'est pas une province mais une région ; aucun dossier de la province de Luxembourg.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Les données obtenues du SPF SS montrent qu'environ 1/3 des dossiers du volet 1 sont évalués par des médecins indépendants, 1/3 par des médecins statutaires non coordinateur du SPF SS et 1/3 par des médecins statutaires coordinateur du SPF SS (voir tableau 3.6).

Tableau 3.6 Type de médecin (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018

Type de médecine	Nombre	%
Expert (médecin indépendant)	141	33,6
SPF SS (médecin statuaire non coordinateur)	146	34,8
Responsable SPF SS (médecin statuaire coordinateur*)	133	31,7
Totale	420	100

* Médecin coordinateur = médecin responsable de la distribution des dossiers par centre.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

La quasi-totalité (99 %) des dossiers du volet 1 ont été collectés au centre d'expertise médicale, à l'exception d'un certain nombre de dossiers pour lesquels la décision a été prise sur pièces, lors d'une visite à domicile ou dans une institution (voir tableau 3.7). Sur les dossiers du volet 1, 3 % ont été traités en priorité (voir tableau 3.8), ce qui signifie que le dossier a été traité plus rapidement (par exemple dans le cas d'un cancer avancé, d'une situation palliative en phase finale ou d'une maladie dégénérative en évolution rapide).

Tableau 3.7 Type d'enquête (première enquête) du volet 1, échantillon empirique 2018

Type d'enquête	Nombre	%
Décision prise sur bases des documents	1	0,2
Décision prise sur base des documents suite au décès de la personne	1	0,2
Visite au domicile	3	0,7
Visite dans l'institution	1	0,2
Centre d'expertise médicale	414	98,6
Totale	420	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.8 Le nombre de personnes pour lesquelles la procédure sur pièce (première enquête) volet 1, échantillon empirique 2018

Procédure sur pièces	Nombre	%
Non	406	96,7
Oui	14	3,3
Totale	420	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Le SPF SS nous a également fourni des informations supplémentaires sur un certain nombre de limitations spécifiques, à savoir la paralysie des membres supérieurs, l'amputation des membres supérieurs, la restriction de 50 % des membres inférieurs et/ou la cécité totale. Cependant, dans l'échantillon empirique, il y a peu de PH, à savoir seulement 28 sur 420 (7 %), qui sont connues pour présenter une restriction de 50% des membres inférieurs (6 %) et/ou à une cécité totale (1 %) (voir tableau 3.9).

Tableau 3.9 Nombre de personnes pour lesquelles certaines restrictions spécifiques sont connues par le SPF Sécurité Sociale, échantillon empirique 2018

	Paralysie des membres supérieurs		Amputation des membres supérieurs		Limitation à 50 % des membres inférieurs		Cécité complète	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Non	420	100	420	100	395	94,1	417	99,3
Oui	0	0	0	0	25	6,0	3	0,7
Totale	420	100	420	100	420	100	420	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

En ce qui concerne la durée de reconnaissance de la décision médicale d'octroyer une AI/ARR, en cas de décision à durée déterminée (28 % des dossiers à durée déterminée), on observe une moyenne de 26 mois et un minimum de 6 mois et un maximum de 5 ans et 8 mois est rapportée (voir tableau 3.10).

Tableau 3.10 Durée de la reconnaissance en mois de la décision médicale AI/ARR si décision à durée déterminée, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Durée de la reconnaissance d'une AI/ARR en mois	119	25,6	22,0	14,4	6	68

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.3 Validation empirique du profil de l'échantillon selon les informations du volet 2

Cette section décrit les informations obtenues à partir des questionnaires d'auto-évaluation remplis par la PH (volet 2). L'ordre des tableaux correspond à l'ordre de l'enquête (voir « volet 2 » en annexe pour le questionnaire complet).

3.3.1 Variables de base

Parmi les questionnaires reçus, 40 % des PH l'ont rempli seules sans l'aide d'autres personnes, 48 % ont reçu l'aide d'un tiers et 12 % l'ont fait remplir complètement par des tiers (voir tableau 3.11).

Tableau 3.11 Que le questionnaire d'auto-évaluation soit rempli seul ou non volet 2, échantillon empirique 2018

Qui a complété le questionnaire du volet 2	Nombre	%
Vous-même sans l'aide d'autres personnes*	142	40,1
Vous-même avec l'aide d'autres personnes*	169	47,7
Vous avez laissé compléter le questionnaire par d'autres personnes*	43	12,2
Totale	354	100

* Exemples d'autres personnes : secrétariat du centre médical, employé de la DG PH, assistant médical, assistant social (hôpital, CPAS ou hôpital psychiatrique), assistant social, famille (partenaire, mère, père, frère, sœur, fils, fille), ami, administrateur, médecin généraliste, assistant familial, infirmière à domicile.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Le questionnaire d'auto-évaluation pour le grand échantillon primaire, c'est-à-dire l'échantillon qui n'a pas participé au test de fiabilité et qui n'a donc pas eu à remplir le nouvel instrument, a pris en moyenne 37,5 minutes avec un intervalle de 5 à 180 minutes. Pour l'échantillon de fiabilité (où la personne complète également le nouvel instrument), la durée moyenne est de 40 minutes avec une plage de 15 à 120 minutes. Il a fallu en moyenne 10 minutes pour compléter le nouvel instrument lui-même, soit de 2 à 35 minutes (voir tableau 3.12).

Tableau 3.12 Temps requis pour remplir le questionnaire d'autoévaluation volet 2, échantillon empirique 2018

Durée de remplissage du questionnaire volet 2	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Echantillon primaire (sans le questionnaire du nouvel instrument)	315	37,5	30,0	26,0	5,0	180,0
Echantillon de fiabilité (avec le nouvel instrument dans le questionnaire)	31	40,0	30,0	26,6	15,0	120,0
L'instrument lui-même (seulement pour l'échantillon de fiabilité)	27	10,4	10	7,5	2	35,0

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Parmi les PH qui ont répondu à la question sur la résidence (plusieurs réponses étaient possibles), 57 % vivent avec d'autres personnes dans leur propre logement (aucune distinction entre locataire et propriétaire), 26 % vivent seuls, 13 % vivent avec un ou deux parents et seulement 4 % indiquent une situation de vie différente (p. ex. avec un autre membre de la famille ou un ami à la maison, dans un hôpital, une garderie) (voir tableau 3.13).

Tableau 3.13 Lieu de résidence de la PH, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018

Lieu de résidence	Nombre	% (nombre de réponse/ nombre total de répondants)
Dans votre propre habitation sans autres cohabitants	94	25,8
Dans votre propre habitation avec d'autres cohabitants	209	57,4
Avec un de vos deux parents	49	13,4
Dans l'habitation d'autres membres de la famille ou amis	8	2,1
Hôpital	4	1,0
Maison de repos et de soins (MRS)	1	0,2
Internat	1	0,2
Semi-internat	1	0,2
Institution	1	0,2
Foyer pour non-travailleurs	0	0,0
Foyer pour travailleurs	0	0,0
Centre d'accueil	0	0,0
Centre d'observation, d'orientation et de traitement médical, psychologique et pédagogique	1	0,2
Centre de soins de jour	3	0,8
Centre de courte durée	1	0,2
Service d'habitation protégée	1	0,2
Autres*	3	0,8

* Exemple d'autres : seulement dans les moments difficiles, aidant, maison sociale, maison privée avec aide à la vie autonome surveillée.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

En ce qui concerne le plus haut diplôme ou certificat obtenu, on constate que 16 % des personnes n'ont pas de diplôme, 10 % ont un diplôme de l'enseignement primaire, 4 % de l'enseignement spécial, 26 % de l'enseignement secondaire inférieur, 34 % de l'enseignement secondaire supérieur et 10 % de l'université ou d'une haute école (voir tableau 3.14).

Tableau 3.14 Plus haut diplôme ou certificat obtenu, échantillon empirique 2018

Diplôme ou certificat le plus élevé obtenu	Nombre	%
Pas de diplôme	54	15,7
Diplôme d'enseignement primaire	33	9,6
Enseignement secondaire inférieur (3 première années du secondaire ou qui n'ont pas été terminées)	90	26,2
Enseignement secondaire supérieur	118	34,3
Haute école ou université	36	10,5
Autre : dans cette étude enseignement spécial ou pour enfants en difficulté	13	4,1
Totale	344	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

En ce qui concerne *la profession principale actuelle ou la plus récente*, nous constatons que 33 % des personnes sont ou ont été travailleurs, 26 % est ou a été employé ou indépendant, 31 % n'a pas exercé de profession (c'est-à-dire femme au foyer, homme ou étudiant n'ayant jamais travaillé) et seulement 10 % exerce ou a exercé une autre profession principale (y compris travailleur indépendant, atelier protégé, retraité) (voir tableau 3.15). Malheureusement, dans cette étude, nous ne disposons d'aucune information sur la situation actuelle de l'emploi (actif, chômeur, invalide, retraité) de la PH au moment de l'étude elle-même.

Tableau 3.15 Profession principale actuelle ou dernière, échantillon empirique 2018

Dernière occupation principale ou occupation principale actuelle	Nombre	%
Travailleur	112	32,8
Employé ou cadre (privé ou public)	87	25,5
Indépendant (ou conjoint aidant)	12	3,5
Profession libérale	1	0,3
Atelier protégé	5	1,5
Pas de profession (femme au foyer, homme ou étudiant, n'ayant jamais exercé de profession)	106	31,1
Autre : dans cette étude, pensionné, malade, militaire	18	5,6
Totale	341	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Pour les domaines pour lesquels des limitations peuvent être expérimentées (plusieurs réponses étaient possibles), nous constatons qu'environ $\frac{3}{4}$ (71 %) des PH de l'étude empirique indiquent une limitation des capacités motrices. Environ la moitié (48 %) déclarent également avoir une maladie chronique (voir le tableau 3.16).

Tableau 3.16 Pour quels domaines généraux est une restriction vécue, réponses multiples permises par personne (n=364), échantillon empirique 2018

Limitation	Nombre	% (nombre de réponse/ nombre total de répondants)
Motrice	258	70,8
Auditive	38	10,4
Visuelle	77	21,1
Intellectuelle	55	15,1
Problèmes psychiatriques	84	23,0
Maladie chronique	174	47,8
Affection cérébrale non-congénitale	19	5,2
Autre*	42	11,5

* Exemples d'autres : plaintes physiques, déficience sociale, problème dermatologique, fatigue et douleur.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Dans le questionnaire d'auto-évaluation, il a également été demandé à la PH quelles allocations financières, fiscales et sociales il reçoit déjà (plusieurs réponses étaient possibles). Sur les 364 personnes, 146 (40 %) ont indiqué qu'elles recevaient une indemnité d'incapacité et d'invalidité de l'INAMI/Mutualités, qui est l'allocation la plus courante dans l'échantillon empirique. Les autres prestations les plus courantes sont par ordre décroissant, la carte de stationnement (18 %), le tarif social pour le gaz et l'électricité (16%), le remboursement majoré des frais médicaux (15 %), le montant maximum à facturer pour les frais médicaux (15%) et une carte de réduction pour les transports publics (15 %). Toutes les autres allocations ont été reçues par moins de 15 % des PH, allant de 0 à 13 % (voir tableau 3.17). L'allocation d'intégration (AI) et l'allocation de remplacement de revenu (ARR) du SPF SS ont déjà été perçues par 9 % des PH (cette étude comprenait également des réévaluations, bien qu'un pourcentage plus élevé selon les données administratives que celui déclaré par la PH. Cela peut s'expliquer par le fait que tout le monde n'a pas rempli correctement la partie auto-déclarée (volet 2) après avoir reçu le volet 1 et que tout le monde n'a pas non plus répondu correctement à la question concernant le type de compensation.

Tableau 3.17 Aperçu des allocations financières, fiscales et sociales reçues, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018

Allocations financière, fiscale et sociale	Nombre	% (nombre de réponse/ nombre total de répondants)
Allocation de l'assurance maladie flamande - Protection sociale flamande (Vlaamse sociale bescherming (VSB))	20	5,4
Allocation d'intégration (AI)- SPF SS	33	9,0
Revenu de remplacement : Allocation de remplacement de revenu (ARR) – SPF SS	31	8,5
Allocation d'aide aux personnes âgées - INAMI/Mutualités	1	0,2
Revenu de remplacement : indemnité d'invalidité et incapacité de travail – INAMI/Mutualités	146	40,1
Allocation pour l'aide d'une tierce personne (ATP) – INAMI	4	1,0
Majoration des allocations familiales pour les travailleurs handicapés, les chômeurs, les retraités et les parents isolés – SPF SS	15	4,1
Intervention forfaitaire pour les maladies chroniques : Forfait soins - INAMI/Mutualités	19	5,2
Intervention forfaitaire pour les maladies chroniques : Forfait incontinence – INAMI/Mutualités	10	2,7
Intervention forfaitaire pour les maladies chroniques : Forfait soins palliatifs - INAMI/Mutualités	0	0,0
Intervention forfaitaire pour les maladies chroniques : Forfait EVP (forfait pour état végétatif persistant) – INAMI/Mutualités	0	0,0
Indemnités pour invalides – INAMI	0	0,0
Fonds spécial de solidarité (FSS) – INAMI/Mutualités	1	0,2
Fonds des maladies professionnelles– Fedris	3	0,8
Fonds des accidents du travail – Fedris (agence fédérale des risques professionnels)	3	0,8
Soutien financier à des groupes d'entraide (p. ex. Fonds contre le cancer, Kom op tegen Kanker)	1	0,2
Soutien financier par le CPAS pour les frais médicaux	14	3,8
Prime communale pour une aide informelle	12	3,2
Carte de réduction pour les transports publics	56	15,3
Carte gratuite pour les transports publics	5	1,3
Ticket gratuit pour transports publics	35	9,6
Carte de stationnement	67	18,4
Exonération des taxes de circulation et de mise en circulation	7	1,9
Réduction de la TVA sur l'achat et l'entretien des voitures	10	2,7
Réduction d'impôts sur les revenus – impôts des personnes physiques	42	11,5
Réduction de la taxe de séjour	3	0,8
Réduction des droits de succession en Région flamande	5	1,3
Réduction de l'impôt foncier en Région flamande	47	12,9
Exonération ou réduction des frais d'inscription dans l'enseignement pour adultes	4	1,0
Aides pour personnes handicapées - Appareils et adaptations fonctionnelles – Vlaams Agentschap voor personen met een handicap – VAPH	19	5,2
Aides à la mobilité – INAMI/Mutualités	9	2,4
Budget pour une assistance de base (Basisondersteuningsbudget - BOB) (première degré du financement personnel) – Vlaamse Sociale Bescherming (VSB))	5	1,3
Budget personnel (deuxième degré du financement personnel) – Persoonsvolgend budget (PVB)	2	0,5
Appel à l'Assistance Directement Accessible (Rechtstreeks Toegankelijke Hulp – RTH (VAPH)	10	2,7
Appel à l'Assistance Non-Directement accessible (NRTH)	3	0,8
Tarif social pour le téléphone ou l'abonnement au câble	42	11,5
Tarif social pour le gaz et l'électricité	59	16,2
Allocation de chauffage social	11	3,0
Tarif social pour l'eau (Flandre) ou attestation spécifique après pollution des eaux	23	6,3
Allocation flamande pour le loyer ou prime location flamande pour le candidat locataire d'une habitation sociale	7	1,9
Intervention majorée (IM) pour les frais médicaux – INAMI/Mutualités	53	14,5
Maximum à facturer (MAF) pour frais médicaux – INAMI/Mutualités	53	14,5

* La catégorie « pas d'intervention » ne peut être différenciée car aucune distinction ne peut être faite entre ceux qui ont laissé la demande ouverte et ceux qui ont indiqué ne pas recevoir d'intervention. En effet, cette dernière catégorie de réponse « pas d'indemnisation » était souvent remplie de manière contradictoire (de manière incorrecte). Allocation d'aide de tierce personne (ATP), Budget personnalisé (PVB).

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Un aperçu groupé de toutes les allocations financières, fiscales et sociales nous montre que 60 % d'entre elles indiquent qu'elles reçoivent une allocation du SPF SS et/ou VSB et/ou INAMI/mutualités (y compris AI/ARR, ATP, assurance maladie flamande, incapacité de travail et indemnité d'invalidité). Deuxièmement, 33 % des personnes bénéficient d'un avantage en termes de transport et de mobilité. Environ 1/5 à 1/4 des PH bénéficie d'une exonération ou d'une réduction d'impôts, d'une intervention pour le logement et d'un remboursement majoré des frais médicaux. Dans cet échantillon, les interventions les moins fréquentes concernent l'aide et les ressources (VAPH, INAMI, BOB, PVB, RTH et NRTH) (11 %) et le soutien financier d'autres agences (9 %) (voir tableau 3.18).

Tableau 3.18 Aperçu groupé des avantages financiers, fiscaux et sociaux reçus, réponses multiples autorisées par personne (n=364), échantillon empirique 2018

Allocations financière, fiscale et sociale	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
Bénéficiaire d'une allocation (entre autres : AI/ARR, ATP, assurance maladie flamande, incapacité de travail, indemnité d'invalidité)	217	59,6
Bénéficiaire d'un soutien financier (FSS, fonds des maladies professionnels, fonds des accidents du travail, groupe de solidarité, CPAS, prime communale aux aidants proches)	34	9,3
Avantages en matière de transport et de mobilité (entre autres : carte de stationnement, transport publics gratuit)	119	32,6
Exonération et réduction des taxes (entre autres : réduction de la TVA pour l'achat et l'entretien d'une voiture, réduction du précompte immobilier en région flamandes)	73	20,0
Interventions d'aide et de ressources (VAPH, INAMI, BOB, PVB, RTH en NRTH)	41	11,2
Intervention pour l'habitation (entre autres : tarif social pour le gaz et l'électricité, tarif social pour le téléphone ou tarif social pour l'abonnement au câble)	88	24,1
Remboursement des coûts médicaux - MAF ou statut IM	86	23,6

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.2 Aidants proches ou soins informels

Sur les 323 personnes qui ont indiqué qu'elles avaient besoin de l'aide de proches ou de professionnels, 292 ont indiqué qu'elles avaient reçu des soins informels, ce qui correspond à 90 % (voir tableau 3.19). La plupart des aidants proches informels sont le partenaire et/ou un enfant (beau-fils ou belle-fille/enfant qui nettoie) (plusieurs réponses étaient possibles) (voir tableau 3.20). Cependant, lorsqu'on leur a demandé qui est l'aidant principal, il est apparu que le partenaire était de loin le plus souvent cité (41 %) par rapport aux autres options de réponse. Ensuite, l'enfant (beau-fils ou belle-fille/enfant qui nettoie) et les parents (ou beaux-parents) sont cités à peu près aussi souvent comme aidant principal (22 contre 18 %) (voir tableau 3.21).

Tableau 3.19 Nombre de personnes recevant des soins informels de la famille, de la parenté, d'amis ou de voisins, échantillon empirique 2018

Bénéficiaire d'aidants proches	Nombre	%
Non	31	9,6
Oui	292	90,4
Totale	323	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.20 Qui sont les aidants informels, réponses multiples autorisées par personne (n=292), échantillon empirique 2018

Nombre de fois où l'aidant proche est indiqué	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
Compagne/compagnon	135	46,2
Parents/Beaux parents	75	25,6
Enfant/Beaux enfants	126	43,1
Frère, sœur/beau-frère/belle-sœur	43	14,7
Grands-parents	8	2,7
Petits-enfants	2	0,6
Voisin/Ami/Connaissance	73	25,0
Autres (entre autres : Neveu/nièce, soignants professionnels* (p.ex. aide-familiale/aide à domicile))	21	7,1

* Les soignants professionnels mentionnés ont été décrits pour cette question comme des amis.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.21 Qui est l'aidant principal, une seule réponse autorisée, échantillon empirique 2018

Aidants les plus importants	Nombre	%
Compagne/compagnon	112	40,9
Parents/Beaux parents	50	18,3
Enfant/Beaux enfants	59	21,5
Frère, sœur/beau-frère/belle-sœur	10	3,7
Grands-parents	3	1,1
Petits enfants	0	0,0
Voisin/Ami/Connaissance	32	11,7
Autres (entre autres : neveu/nièce, soignants professionnels* (p.ex. aide-familiale/aide à domicile))	8	2,9
Totale	274	100

* Les soignants professionnels mentionnés ont été décrits pour cette question comme des amis.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Parmi les personnes qui ont indiqué avoir reçu des soins informels, 35 % signalent que les coûts des aidants proches découlent des aides qu'ils apportent (voir tableau 3.22)¹². En ce qui concerne le type de coûts (plusieurs réponses possibles), 70 % ont indiqué qu'il y avait des coûts de transport. Les autres coûts (p. ex. absence du travail, coût pour leur propre ménage) ont été indiqués dans 1/5 à 1/4 des cas (voir tableau 3.23). Le coût moyen mensuel le plus élevé a été enregistré pour les absences au travail, avec un coût moyen de 667 euros par mois dans une fourchette de 50 à 2 000 euros par mois (voir tableau 3.24).

¹² Lors du calcul des coûts supportés par l'aidant, il n'est pas tenu compte d'un éventuel remboursement que l'aidant pourrait recevoir du PH.

Tableau 3.22 Nombre de personnes indiquant que le(s) aidant(s) informel(s) ont des coûts découlant de leurs tâches de soins, échantillon empirique 2018

Coûts pour les aidants proches	Nombre	%
Oui	96	34,9
Non	151	54,9
Ne sait pas	28	10,2
Totale	275	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.23 Les coûts des soignants, réponses multiples autorisées par personne (n=96), échantillon empirique 2018

Nombre de fois où les coûts indiqués pour le(s) aidant(s) bénévole(s) ont été indiqués	Nombre	% (nombre de réponses / nombre total de répondants)
Coût de l'absence au travail pour l'aidant bénévole	24	25,0
Frais de transport supplémentaires pour l'aidant bénévole	67	69,7
Coût de l'aide professionnelle dans le ménage pour l'aidant bénévole	20	20,8
Coût de la lessive pour les aidants bénévoles	26	27,0
Autres coûts (1) *	25	26,0
Autres coûts (2) *	6	6,2

* Exemples d'autres coûts : fournir les repas et faire les courses.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.24 Coûts pour les aidants informels en euros par mois, échantillon empirique 2018

Coûts des aidants bénévoles (euro/mois)	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Coût de l'absence au travail pour l'aidant bénévole	15	666,7	600	592,7	50	2 000
Frais de transport supplémentaires pour l'aidant bénévole	52	70,2	50	59,2	20	350
Coût de l'aide professionnelle dans le ménage pour l'aidant bénévole	20	148,8	129	82,7	54	400
Coût de la lessive pour les aidants bénévoles	23	67,6	50	59,5	5	240
Autres coûts (1) *	20	136,0	90	169,6	0	700
Autres coûts (2) *	4	237,5	75	377,2	0	800
Coût total de l'aidant bénévole	76	287,5	100	522,2	0	3 420

* Exemples d'autres coûts : fournir les repas et faire les courses.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Seulement 12 % des PH qui reçoivent des soins informels paient un remboursement au(x) aidant(s) informel(s) qui s'élève en moyenne à 113 euros par mois avec un minimum de 15 euros et un maximum de 700 euros (voir tableaux 3.25 et 3.26).

Tableau 3.25 Nombre de personnes qui paient une redevance au(x) aidant(s), échantillon empirique 20188

Remboursement du ou des soignants bénévoles	Nombre	%
Non	243	88,0
Oui	33	12,0
Totale	276	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.26 Remboursement mensuel pour les aidants en euros par mois, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Remboursement du ou des soignants bénévoles	30	112,6	60	138,3	15	700

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Les trois tableaux suivants traitent de l'intensité des soins informels dispensés par le(s) soignant(s) informel(s). Environ 7/10 des PH indiquent qu'ils reçoivent des soins informels tous les jours mais pas toutes les heures. Parmi les personnes qui reçoivent de l'aide quotidiennement (69 au moins une heure ou plus (7 %), la moitié indique qu'elles reçoivent des soins informels entre une demi-heure et deux heures (voir tableaux 3.27 et 3.28).

Tableau 3.27 Intensité des soins informels par soignant(s) informel(s), échantillon empirique 2018

Intensité des soins informels	Nombre	%
Chaque mois mais pas hebdomadaire	13	4,7
Au moins 1 fois par semaine	55	20,1
Quotidiennement mais pas chaque heure	188	68,6
Une fois par heure ou plus	18	6,6
Totale	274	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.28 Intensité des soins informels par le(s) soignant(s) informel(s) si une aide est nécessaire quotidiennement ou une fois par heure ou plus souvent, échantillon empirique 2018

Intensité quotidienne des soins informelle	Nombre	%
Moins de 30 minutes	14	7,1
Entre une demi-heure et 2 heures	96	49,0
Entre 2 et 4 heures	40	20,4
Entre 4 et 8 heures	29	14,8
Plus de 8 heures	17	8,7
Totale	196	100

* Pour calculer le temps de soins mensuel, les catégories de réponse catégorielles ont d'abord été converties en heures par jour, en utilisant la limite supérieure (c'est-à-dire 0,5 ; 2 ; 4 ; 8 et 12), puis multipliées par 30,4.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Environ 1/5 d'entre eux disent qu'ils ne reçoivent pas assez d'aide et 4/5 disent qu'ils reçoivent assez d'aide. Cette part se retrouve également dans le tableau 3.34. La durée moyenne des soins suffisants et insuffisants est d'environ 88 heures par mois (un maximum mensuel a été fixé à 364,8 heures, soit

12 heures par jour) ou \pm 22 heures par semaine. Dans un « système à cinq jours », cela équivaudrait à un emploi à mi-temps de 4,5 heures par jour, que le temps disponible soit suffisant ou non. Il semble donc y avoir ici une certaine limite à l'aide qui peut être apportée¹³.

Tableau 3.29 Temps consacré aux soins informels par soignant(s) informel(s) en heures par mois, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Temps consacré aux soins informels par le(s) soignant(s) informel(s) en heures par mois	243	90,1	60,8	88,7	1	364,8
Soins informels suffisants Temps consacré aux soins informels par le(s) soignant(s) informel(s) en heures par mois	177	88,7	60,8	85,0	1	364,8
Soins informels insuffisants Temps consacré aux soins informels par le(s) soignant(s) informel(s) en heures par mois	45	88,0	60,8	91,7	2	364,8

* Maximum fixé à 364,8 heures par mois (équivalent à 12 heures par jour).

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Les trois tableaux suivants traitent de la surveillance dont la PH a besoin (voir les tableaux 3.30, 3.31 et 3.32). Environ 4/10 indiquent qu'elles ne passeront pas un jour et une nuit seule sans surveillance ou sans que personne dans leur voisinage ne soit en mesure de les aider immédiatement au besoin. Seulement 5 % de ces personnes ont indiqué qu'elles n'avaient pas besoin de surveillance le jour (et donc seulement la nuit) et 63 % ont indiqué qu'elles avaient besoin de surveillance le jour et la nuit. D'après ces données, environ 32 % d'entre elles n'ont besoin d'être surveillées que pendant la journée. Parmi les personnes qui ont besoin d'une surveillance de jour et de nuit, 16 ont besoin d'une surveillance continue de jour (25 %).

Tableau 3.30 Nombre de personnes qui peuvent facilement passer une journée et une nuit seules sans aucun problème sans que quelqu'un du voisinage ne puisse les aider immédiatement en cas de besoin (les aides comme le téléphone, l'alarme personnelle, etc. sont autorisées)

Sans surveillance jour et nuit	Nombre	%
Non	107	38,6
Oui	170	61,4
Totale	277	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

¹³ Veuillez noter que dans les soins à domicile pour les personnes âgées, nous avons trouvé une durée moyenne de soins de 40 heures par semaine, voire plus.

Tableau 3.31 Nombre de réponses à la question « Pouvez-vous passer une journée seul sans problème sans que quelqu'un du voisinage ne puisse vous aider immédiatement en cas de besoin (aides telles que téléphone, alarme personnelle autorisée) », échantillon empirique 2018

Sans surveillance pendant la journée	Nombre	%
Oui, le jour entier	5	4,8
Non, seulement jusqu'à 6 heures par jour	38	36,5
Non, seulement jusqu'à 2 ou 3 heures par jour.	33	31,7
Non, pas plus qu'une heure par jour	12	11,5
Non, une surveillance continue est nécessaire	16	15,4
Totale	104	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.32 Nombre de personnes nécessitant une surveillance de jour et de nuit, échantillon empirique 2018

Surveillance de jour comme de nuit	Nombre	%
Non	38	37,3
Oui	64	62,8
Totale	102	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Le tableau 3.33 donne un aperçu des tâches que les soignants informels assument pour la PH recevant des soins informels (plusieurs réponses étaient possibles). L'aide pour le ménage et les courses sont indiquées par environ 80 % de PH, ce qui signifie que ce sont les tâches les plus fréquemment effectuées par les aidants informels. Outre les tâches ménagères, la préparation des repas et l'aide aux déplacements à l'extérieur sont également indiqués par 60 % des PH. Mais l'aide pour les soins personnels (aide pour « se laver », « prendre soin des parties du corps » et « s'habiller ») et pour les « transactions financières élémentaires » est relativement courante (environ 40 % l'ont indiqué). Les tâches les moins courantes (<10 %) sont : l'aide pour se déplacer à l'intérieur, aller à la toilette et d'autres tâches (par exemple, s'occuper des enfants et de l'administration).

Tableau 3.33 Tâches de(s) aidant(s) informel(s), réponses multiples autorisées par personne (n=292), échantillon empirique 2018

Nombre de fois où les tâches indiquées ont été accomplies par l'aide-soignant bénévole	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
Se déplacer à l'intérieur de la maison	28	9,5
Se déplacer à l'extérieur de la maison	171	58,5
Se laver	126	43,1
Prendre soins de parties de son corps	106	36,3
Aller aux toilettes	24	8,2
S'habiller	121	41,4
Manger & boire	46	15,7
Utiliser un moyen de transport	99	33,9
Faire les courses	245	83,9
Préparer le repas	182	62,3
Faire le ménage	235	80,4
Effectuer des transactions financières simples	104	35,6
Suivre les conseils de santé	81	27,7
Acquérir des compétences	74	25,3
Lire	37	12,6
Converser : se faire comprendre	60	20,5
Converser : comprendre les autres et réagir de façon appropriée	55	18,8
Utiliser des appareils et des techniques de communication : téléphone	42	14,3
Utiliser des appareils et des techniques de communication : ordinateur, email et internet	76	26,0
Interaction de base avec autrui	70	23,9
Interaction complexe avec autrui	77	26,3
Recréation & loisirs	87	29,7
Surveiller	52	17,8
Tenir compagnie	88	30,1
Tâches domestiques dans la maison et le jardin	184	63,0
Autres*	12	4,1

* Exemples d'autres tâches : s'occuper des enfants et s'occuper de l'administration.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.34 Nombre de personnes qui reçoivent une aide suffisante de la part de leur famille, de leurs amis ou de leurs voisins (aidants naturels) si elles reçoivent des soins informels, échantillon empirique 2018

Aide informelle suffisante	Nombre	%
Non	52	19,6
Oui	214	80,5
Totale	266	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.3 Soins prodigués par des professionnels de santé ou soins formels

Comparativement aux soins informels, on a moins recours aux prestataires de soins professionnels ou soins formels, soit 66 contre 90 % (voir tableau 3.35 contre tableau 3.19). Parmi ceux qui font appel à des prestataires de soins professionnels, 89 % font également appel à des soins informels. Inversement, parmi ceux qui reçoivent de l'aide de la part des aidants informels, 64 % reçoivent également de l'aide de la part des aidants professionnels. Dans l'échantillon empirique total, 186 personnes font appel à la fois à des aidants informels et à des aidants professionnels, ce qui correspond à 59 %. Seulement 7 % font uniquement appel à des prestataires de soins professionnels et 33 % à seulement des aidants informels (voir tableau 3.36). Cela confirme que les personnes recevant des soins informels doivent encore (et habituellement) faire appel à des soins professionnels, mais aussi qu'il existe toujours un groupe important (1/3) qui ne fait appel qu'aux soins informels.

Tableau 3.35 Nombre de personnes qui font appel à des fournisseurs de soins professionnels, échantillon empirique 2018

Recours à des fournisseurs de soins professionnels	Nombre	%
Non	108	33,6
Oui	213	66,4
Totale	321	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.36 Tableau de contingence entre le recours ou non à des aidants naturels et à des prestataires de soins professionnels, échantillon empirique 2018

Recours à des fournisseurs de soins professionnels	Recours à des aidants non professionnels		
	Non	Oui	Totale
Non	4	103	107
Oui	23	186	209
Totale	27	289	316

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Si l'on regarde à quels professionnels de la santé on fait appel (plusieurs réponses étaient possibles), on constate que les principaux types de soins utilisés sont les omnipraticiens (60 %), les physiothérapeutes (39 %), les spécialistes (36 %, comme les urologues, les médecins de la douleur, les gastroentérologues, les diabétologues) et les services de nettoyage (28 %) (voir tableaux 3.37 et 3.38). Parmi les PH qui reçoivent des soins formels, 32 % indiquent que ces soins sont insuffisants, l'aspect financier étant cité comme en étant la cause par plusieurs (voir tableau 3.39). Ce pourcentage est plus élevé que le pourcentage de PH qui indique qu'elle ne reçoit pas une aide suffisante de la part des aidants informels (20 %).

Tableau 3.37 Travailleurs sociaux professionnels auxquels on peut faire appel, réponses multiples permises par personne (n=213), échantillon empirique 2018

Nombre de soignants professionnels déclarés	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
Aide-familiale/er	30	14,0
Service de nettoyage	60	28,1
Femme de ménage privée/Homme ou femme pour nettoyer	11	5,1
Service de livraison de courses	8	3,7
Service de bricolage	10	4,6
Livraison de repas chaud au domicile	6	2,8
Service de garde-malade à domicile	0	0,0
Compagnie la nuit	0	0,0
Garderie de jour	5	2,3
Service de transport	20	9,3
Ergothérapeute	12	5,6
Logopède	8	3,7
Déticienne	13	6,1
Podologue of pédicure	33	15,4
Psychologue	43	20,1
Assistant social	27	12,6
Infirmières à domicile	38	17,8
Kinésithérapeute	84	39,4
Dentiste	29	13,6
Médecin traitant	128	60,0
Orthopédiste	21	9,8
Cardiologue	22	10,3
Psychiatre	46	21,5
Autre soignants professionnels (1) *	77	36,1
Autre soignants professionnels (2) *	29	13,6
Autre soignants professionnels (3) *	14	6,5

* La description des autres fournisseurs de soins professionnels est donnée au tableau 3.38.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.38 Description des autres fournisseurs de soins professionnels les plus courants auxquels on peut faire appel, réponses multiples admises par personne (n=77), échantillon empirique 2018

Nombre de fois où d'autres fournisseurs de soins professionnels sont indiqués	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
Diabétologue	8	10,3
Rhumatologue	4	5,1
Pneumologue	5	6,4
Gastro-entérologue	8	10,3
Oncologue	5	6,4
Spécialiste de la douleur	9	11,6
Urologue	19	24,6

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.39 Nombre de personnes qui reçoivent une aide formelle suffisante si elles reçoivent une aide professionnelle, échantillon empirique 2018

Aide formelle suffisante	Nombre	%
Non	62	32,3
Oui	130	67,7
Totale	192	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

La durée moyenne des soins formels est estimée à 21 heures par mois (un maximum mensuel a été fixé à 364,8 heures, soit l'équivalent de 12 heures par jour, voir tableau 3.40). La durée moyenne des soins formels diffère si la PH indique si elle reçoit ou non des soins formels suffisants ou insuffisants : pour des soins formels suffisants, la durée moyenne est de 25 heures par mois alors que pour des soins formels insuffisants, elle est de 16 heures par mois (voir tableau 3.41). Cela montre clairement qu'il y a encore place pour un soutien plus professionnel pour les personnes qui ne reçoivent pas une aide formelle suffisante. Contrairement aux soins informels, il existe également une plus grande variation dans les soins formels, ce qui impliquerait une substitution par les soins informels au bas de l'échelle des soins professionnels et l'employabilité d'un plus grand nombre de prestataires de soins au sommet de l'échelle.

En ce qui concerne le prix de revient mensuel à la charge de la PH pour les soins formels, on constate qu'il est en moyenne de 139 euros par mois (avec un maximum par mois fixé à 1 000 euros). Le coût moyen reste le même si l'on tient compte du fait que les soins formels reçus sont ou non suffisants (voir tableau 3.41). Il faut noter qu'il s'agit des coûts supplémentaires qui peuvent être supportés par la PH, en plus de ce qui est déjà couvert/compensé ailleurs. Bien entendu, il n'est pas certain que le coût résiduel ait toujours été correctement évalué.

Tableau 3.40 Durée des soins formels par prestataire(s) de soins professionnels en heures par mois et coût des soins formels en euros par mois, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Temps consacré aux soins formels par prestataire(s) de soins en heures par mois	181	21,2	10,7	35,4	0,04	358,5
Coûts des soins formels par prestataire(s) de soins en euros par mois	175	139,2	99	147,5	0	800

* La durée maximale mensuelle des soins formels est fixée à 364,8 heures par mois (soit l'équivalent de 12 heures par jour) et le coût maximal des soins formels n'excède pas 1 000 euros par mois.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.41 Durée des soins formels par prestataire(s) de soins professionnels en heures par mois et coût des soins formels (résiduel) en euros par mois répartis pour les personnes qui bénéficient d'une aide professionnelle suffisante et insuffisante, échantillon

	Nombre	Moyenne	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Aide formelle suffisante					
Temps consacré aux soins formels par prestataire(s) de soins en heures par mois	112	24,5	42,5	0,04	358,5
Coûts des soins formels par prestataire(s) de soins en euros par mois	106	137,0	159,2	0	800
Aide formelle insuffisante					
Temps consacré aux soins formels par prestataire(s) de soins en heures par mois	46	15,8	18,4	0,5	79,2
Coûts des soins formels par prestataire(s) de soins en euros par mois	47	137,0	125,7	0	567,0

* La durée maximale mensuelle des soins formels est fixée à 364,8 heures par mois (l'équivalent de 12 heures par jour) et le coût maximal des soins formels n'excède pas 1 000.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.4 Utilisation d'appareillages ou d'adaptations

En cartographiant l'utilisation des appareillages ou des produits pour les soins, nous constatons qu'un peu plus de la moitié des PH en ont. Parmi les personnes qui ont besoin d'appareillages ou de produits pour les soins, 10 % n'en n'utilisent pas encore (voir les tableaux 3.42 et 3.43). Ici aussi, il est possible d'étendre cette aide.

Tableau 3.42 Nombre de personnes ayant besoin de moyens d'aides ou de produits de soins, échantillon empirique 2018

Besoin de moyens d'aides ou de produits de soins	Nombre	%
Non	166	47,7
Oui	182	52,3
Totale	348	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.43 Nombre de personnes utilisant des moyens d'aide ou des produits de soins en cas de besoin de dispositifs ou de produits de soins, échantillon empirique 2018

Utilisation des moyens d'aide ou de produits de soins	Nombre	%
Non	18	10,0
Oui	162	90,0
Totale	180	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Les trois moyens d'aides les plus fréquemment utilisés (les réponses multiples étaient possibles) sont (par ordre décroissant) : la mobilité (52 %), les produits pour les soins (31 %) et les appareils médicaux (28 %). Le coût moyen de l'utilisation des aides ou des produits pour les soins facturés à la PH s'élève à 73 euros par mois (avec un maximum par mois fixé à 1 000 euros) (voir tableaux 3.44 et 3.45).

Tableau 3.44 Fournitures ou produits pour les soins utilisés, réponses multiples permises par personne (n=162), échantillon empirique 2018

Nombre de fois que des moyens d'aide ou des produits de soins sont indiqués	Nombre	% (nombre de réponses / nombre total de répondants)
Communication et information (entre autres : la téléphonie, les systèmes d'alarme personnels, les technologies de soins, les équipements de communication)	33	20,3
Modifications résidentielles (p. ex. des portes plus larges)	34	20,9
Adaptation de la voiture ou voiture personnalisée	23	14,1
Adaptations du lieu de travail	7	4,3
Adaptations dans l'enseignement (p. ex. audio livres)	1	0,6
Moyens d'aides médicales (p. ex. plâtres, prothèses)	45	27,7
Mobilité (p.ex. chaise roulante)	84	51,8
Produits de soins (p. ex. matériel pour l'incontinence, bandages, compresses, tampons, seringues)	51	31,4
Autres (1) *	12	7,4
Autres (2) *	4	2,4

* Exemples d'autres appareils ou produits de soins : médicaments, suppléments, déménagement dans une maison plus petite ou au rez-de-chaussée.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.45 Coût non couvert des appareils et produits pour les soins en euros par mois, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Coûts des aides médicales et des produits de soins en euros par mois	79	72,9	37,5	97,3	0	516

* Maximum par mois fixé à 1 000 euros.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.5 Coûts supplémentaires pour le ménage

En ce qui concerne les « surcoûts » pour le ménage (les coûts qui sont plus élevés que dans une situation « normale » en raison du handicap ou de la maladie, par exemple le lavage plus fréquent du

linge et la collecte plus fréquente des déchets ménagers pour les problèmes d'incontinence), on constate qu'environ 30 % des PH indiquent avoir ces coûts et 9 % ne savent pas s'ils existent (voir tableau 3.46). Les trois coûts supplémentaires les plus fréquemment cités sont (plusieurs réponses étaient possibles) : les coûts de chauffage (53 %), d'électricité et de blanchisserie (47 % chacun) (voir tableau 3.47). Le coût moyen de ces surcoûts dans le ménage est de 168 euros par mois (avec un maximum par mois fixé à 1 000 euros) (voir tableau 3.48).

Tableau 3.46 Nombre de personnes ayant des coûts supplémentaires dans le ménage, échantillon empirique 2018

Faire face à des coûts supplémentaires au sein du ménage	Nombre	%
Ne sait pas	32	9,2
Non	222	63,6
Oui	95	27,2
Totale	349	100

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.47 Coûts additionnels dans le ménage, réponses multiples permises par personne (n=95), échantillon empirique 2018

Nombre de fois où des frais supplémentaires ont été déclarés dans le ménage	Nombre	% (nombre de réponse / nombre de répondants)
Lessive	45	47,3
Coûts de chauffage	50	52,6
Electricité	45	47,3
Eau (hors lessive)	28	29,4
Téléphone	19	20,0
Gestion des déchets/collecte des ordures ménagères	16	16,8
Autres coûts (1)	23	24,2
Autres coûts (2)	4	4,2

* Exemples d'autres frais supplémentaires dans le ménage : soins personnels (régulièrement chez le coiffeur et produits de soins), frais de déplacement, nourriture spéciale et Internet.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.48 Coûts additionnels dans le ménage en euros par mois, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Coûts supplémentaires dans le ménage en euros par mois et par mois	57	167,9	130,0	155,6	10,0	710,0

* Maximum par mois fixé à 1 000 euros.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.6 Coût total des soins et durée des soins

Par exemple, le coût total des soins informels comprend les coûts des aidants¹⁴ informels, le remboursement des aidants informels, les coûts des appareils ménagers et des produits de soins et les coûts supplémentaires pour le ménage. Le coût mensuel moyen facturé à la PH pour les soins informels est de 195 euros (voir tableau 3.49). Si l'on ajoute le coût des soins informels au coût des soins formels, le coût total moyen des soins est de 233 euros par mois (voir tableau 3.50).

Tableau 3.49 Coût des soins informels en euros par mois comprenant : les coûts des aidants informels, le remboursement des aidants informels, les coûts des appareils ménagers et des produits de soins et les coûts supplémentaires dans le ménage, échantillon empirique

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Coût total des soins informels : coûts des aides-soignants informels, Remboursement des aides-soignants informels, coûts des appareils et des produits d'entretien et coûts supplémentaires dans le ménage*	147	194,7	100,0	226,8	0,0	1 042,0

* 5 valeurs aberrantes ($|z\text{-score}| > 3$) ont été supprimées de ce calcul.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Tableau 3.50 Coût total des soins (euros/mois) consacrés aux soins informels et formels, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Coût total des soins : coûts des soins informels et formels	223	232,7	146,0	260,8	0,0	1 250,0

* 5 valeurs aberrantes ($|z\text{-score}| > 3$) ont été supprimées de ce calcul.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

En ce qui concerne la durée totale des soins, à savoir le temps passé par les soignants informels et les soignants professionnels, 89 heures par mois en moyenne sont consacrées aux soins (voir tableau 3.51).

Tableau 3.51 Durée totale des soins (heure/mois) consacrés aux soins informels et formels, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Durée totale des soins informels et formels	288	89,3	60,8	88,8	0,5	396,8

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.3.7 Qualité de vie

L'enquête réalisée à l'aide du questionnaire WHOQoL-BREF a révélé qu'il existe des différences dans les valeurs moyennes de la qualité de vie pour les différents domaines et items. Par exemple, les gens sont plus satisfaits de la qualité de leur environnement et de leurs relations sociales et moins satisfaits de leur santé physique et de leur degré de dépendance. Pour les éléments suivants, la satisfaction est moins élevée que pour les autres éléments du même domaine : capacité de travail, sexualité, ressources

14 Le remboursement de l'aidant naturel peut compenser les coûts de l'aidant naturel, mais nous le faisons de façon abstraite.

financières, et loisirs. Pour le questionnaire, les coefficients alpha de Cronbach acceptables ($> 0,70$) sont trouvés pour l'ensemble de l'enquête (soit 0,92) et par domaine à l'exception du domaine « relations sociales » (seulement 0,63), qui indique une bonne cohérence ou fiabilité interne. L'alpha bas de Cronbach pour le domaine des « relations sociales » se retrouve également dans la littérature (Trompenaars *et al.*, 2005).

Tableau 3.52 Qualité de vie, échantillon empirique 2018

	Nombre	Score moyen	Score médian	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum	Alfa
Qualité de vie en général	360	2,5	2,0	1,0	1	5	0,72
Qualité de la santé en général	362	2,0	2,0	0,9	1	5	
Qualité de vie et de la santé en général	362	4,5	4,0	1,7	2	10	
1. Santé physique et degré de dépendance							0,79
1. douleur	356	2,4	2,0	1,1	1	5	0,79
2. dépendance du traitement médical	357	2,4	2,0	1,8	1	5	
3. énergie	359	2,3	2,0	1,0	1	5	
4. mobilité	359	2,3	2,0	1,0	1	5	
5. sommeil	363	2,3	2,0	1,2	1	5	
6. activité quotidienne	361	2,0	2,0	0,9	1	5	
7. capacité de travail	323	1,7	1,0	0,9	1	5	
TOTALE transformé	362	8,7	9,0	2,8	4	20	
2. Santé psychologique							0,84
1. émotions positives	355	2,5	3,0	1,0	1	5	0,84
2. spiritualité, et religion	353	2,6	3,0	1,1	1	5	
3. capacité cognitive	361	2,8	3,0	1,0	1	5	
4. image corporelle	358	2,7	3,0	1,2	1	5	
5. sentiment d'estime de soi	355	2,6	3,0	1,1	1	5	
6. émotions négatives	357	2,7	3,0	1,1	1	5	
TOTALE transformé	361	10,5	11,0	3,2	4	20	
3. Relations sociales							0,63
1. relations personnelles	357	3,3	3,0	1,1	1	5	0,63
2. sexualité	314	2,3	2,0	1,2	1	5	
3. soutien sociale	348	3,3	3,5	1,1	1	5	
TOTALE transformé	354	11,4	11,0	3,5	4	20	
4. Environnement							0,78
1. sécurité physique	355	2,9	3,0	1,0	1	5	0,78
2. santé de l'environnement	354	3,5	4,0	1,0	1	5	
3. moyens financiers	358	2,1	2,0	1,1	1	5	
4. disponibilité de l'information	354	3,1	3,0	0,9	1	5	
5. récréation et loisir	355	2,1	2,0	1,0	1	5	
6. cadre de vie	358	3,2	3,0	1,1	1	5	
7. accès et qualité des services de santé	360	3,3	3,0	0,9	1	5	
8. transport	354	3,1	3,0	1,1	1	5	
TOTALE transformé	363	11,7	12,0	2,6	4	19	

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

3.4 Feed-back qualitatif des évaluateurs et de la PH

3.4.1 Feed-back des évaluateurs

Malgré la bonne collaboration avec tous les médecins impliqués et le grand nombre de dossiers qu'ils ont obtenus pour cette étude, les médecins ont également formulé un certain nombre de préoccupations et de commentaires. Par exemple, ils ont éprouvé un certain nombre de difficultés pour évaluer selon l'échelle de dépendance ou de soutien allant de 0 à 6, ce qui signifie qu'il n'y avait pas de distinction intuitive entre les scores.

Une autre remarque fréquemment citée concernait l'ambiguïté de certains éléments parce qu'ils comportaient une liste d'activités trop longue (malgré la plus grande spécificité des éléments du nouvel instrument d'évaluation par rapport à l'échelle médico-sociale actuelle). Les points suivants ont été cités :

- AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur) : Se déplacer dans un bâtiment est complètement différent de se déplacer dans une ville ;
- AIVQ 4 (faire le ménage) : ce poste comprend de nombreuses sous-activités différentes telles que le lavage et le repassage des vêtements, l'entretien de la maison et du jardin, etc. ;
- AIVQ 1 (moyens de transport) : pouvoir être transporté en tant que passager (transport passif) est complètement différent que de se déplacer en vélo ou en voiture (transport actif).

En ce qui concerne les éléments de participation sociale, il est apparu que ces éléments ne sont pas réalistes pour une certaine partie de la population en raison du faible intérêt de la PH. Il s'agissait principalement des rubriques Sociale 6 (utilisation d'Internet, de l'ordinateur et du courrier électronique) et Sociale 9 (récréation et loisirs). Dans le même ordre d'idées, il était parfois difficile d'estimer les compétences de la PH pour certaines activités si elles n'ont jamais ou presque jamais été exercées. Par exemple, l'utilisation d'ordinateurs, d'Internet et du courrier électronique par des personnes qui n'avaient que peu d'expérience dans ce domaine. Les trois variables aggravantes (temps/effort supplémentaire, symptômes et utilisation d'un outil) étaient également trop subjectives pour être évaluées selon certains experts et ne pouvaient être objectivées à partir de la pathologie. Enfin, il était également nécessaire de disposer d'un manuel plus complet et plus pratique sur le nouvel instrument et plus particulièrement sur sa notation. En outre, il est conseillé de laisser de la place au sein du nouvel instrument pour qu'il puisse rendre compte de la motivation de la décision afin qu'elle puisse être explicitée devant le tribunal du travail.

Ce retour d'information permettra d'affiner et d'améliorer encore le nouvel instrument d'évaluation au cours de sa mise en œuvre, par exemple dans le cadre de l'élaboration d'un manuel amélioré et de la formation des évaluateurs. Tout d'abord, un manuel plus détaillé avec des exemples plus pratiques de classement sera souhaitable. En outre, le nouvel outil d'évaluation permettant de motiver la décision devra également être mis à disposition. En outre, un certain nombre d'ajustements peuvent être apportés aux items, par exemple :

- AIVQ 1 (moyens de transport) : inclusion uniquement de la forme active de transport ;
- Sociale 9 (récréation et loisirs) : seule l'inclusion d'une forme active de loisirs et axée sur les intérêts de la PH ;
- AVQ 7 (manger et boire) : ajouter la description des actions à la question.

3.4.2 Feed-back des personnes handicapées

Malgré le fait que la deuxième partie de l'enquête était un questionnaire détaillé et difficile concernant la situation socio-médicale, mais surtout sur l'aide informelle et formelle reçue et les coûts supplémentaires découlant de l'aide informelle et formelle, un taux de réponse élevé de 82 % a été obtenu. Cela illustre la forte implication de la PH. Pour arriver à ce taux de réponse, deux rappels ont été envoyés, ce qui peut être considéré comme une norme pour chaque enquête. La réponse à la question n'a pas été analysée plus en détail, mais il est frappant de constater qu'il y a un taux de réponse légèrement inférieur pour le temps consacré aux soins professionnels et informels parmi les personnes qui appartiennent à la catégorie-AI la plus basse ou qui faisaient partie de l'analyse en clusters dans le cluster où les besoins de soutien sont les plus faibles (voir ci-dessous). Ceci alors que l'on pourrait supposer que ce sont précisément les personnes bénéficiant d'un niveau élevé de soutien qui sont les plus vulnérables. On peut réaffirmer l'expérience que nous avons eue dans le passé avec ce type d'enquête : « enfin quelqu'un qui s'intéresse à nos problèmes ». Dans le même ordre d'idées, on a constaté que pas moins de 230 des 366 répondants qui ont répondu à la deuxième section ont donné des commentaires supplémentaires sur une ou plusieurs des trois questions de « feed-back » :

- Y avait-il des questions ou des sujets auxquels il était difficile de répondre ? Dans l'affirmative, formuler brièvement les questions/sujets en expliquant pourquoi ?
- Y a-t-il eu des questions ou des mots difficiles à comprendre ou qui n'étaient pas clairement formulés ? Dans l'affirmative, veuillez indiquer lesquelles et pourquoi ?
- Y a-t-il d'autres commentaires généraux sur l'étude ?

Quelques exemples de réactions qui illustrent la grande implication de la PH :

- « *Merci de prendre à cœur les intérêts des personnes handicapées et de vouloir améliorer encore davantage votre service.* »
- « *Des questions très larges mais importantes, qui me permettent d'expliquer ma situation en détail.* »
- « *Ce sont là des questions d'actualité.* »
- « *Je le trouve bien qu'il y a maintenant une liste à remplir et qu'une plus grande attention est accordée aux personnes handicapées.* »

Mais aussi un indice clair pour les chercheurs, même s'ils pensent que les chiffres ne sont pas du sang froid : « *Je pense qu'il serait plus utile pour les chercheurs de rencontrer des gens plutôt que de se baser sur une étude froide et manquant de relief.* »

Et très exceptionnel : « *Bonne initiative de votre part ! Il est malheureux de voir le peu d'empathie des médecins évaluateurs ... Merci à vous surtout pour faire tout évoluer le bon sens* », mais aussi : « *Tout était clair et très satisfait de l'accueil amical.* »

Une première analyse des commentaires nous apprend qu'il est nécessaire d'expliquer davantage les coûts et la durée des aides, qui, d'une part, auraient été réalisables, mais qui, d'autre part, sont également difficiles à chiffrer avec précision. Les exemples donnés illustrent encore davantage le fait que l'on veut comprendre les coûts supplémentaires du handicap que l'on a dans le ménage.

Des lacunes pertinentes sont également indiquées, telles que la pression sur l'aidant, la pression sur les autres membres de la famille, la demande d'alternatives si l'aidant principal disparaît, etc. Cependant, ce sont là des aspects qui n'étaient pas discutables dans cette enquête « réduite » sur le véritable soutien informel et professionnel. Il est remarquable qu'un questionnaire standardisé de la qualité de vie (WHOQoL-bref) soit jugé trop intrusif et difficile à remplir. Néanmoins, 360 des 366 PH qui ont participé au volet 2 ont répondu à ce questionnaire, à l'exception des questions sur l'accompagnement social, la capacité de travail et la sexualité qui sont restées le plus souvent en suspens. Cela montre qu'une seule et même recherche ne peut et ne doit pas combiner trop d'ambitions simultanément.

La difficulté pour répondre aux questions sur le soutien dans les situations de dépendance fluctuantes a également été soulignée à juste titre. Le dévouement de la PH est également évident dans le fait que beaucoup ont déclaré avoir fait de leur mieux pour remplir le questionnaire elles-mêmes ou avoir fait appel à l'aide d'un soignant, d'une 'maman', ou du voisin ou du travailleur social de l'assurance maladie, la pléiade entière a été répertoriée. Enfin, un certain nombre de personnes font part de leurs réflexions personnelles sur leur propre situation et nous regrettons que nous ayons mené l'enquête sur papier et que nous n'ayons pas utilisé d'enquêteurs. Parce qu'écouter et ressentir la situation réelle était l'intention de cette enquête.

3.5 Fiabilité de l'évaluateur et entre les évaluateurs

Nous avons examiné la fiabilité de l'évaluateur sur la base des coefficients kappa pondérés¹⁵ des scores bruts du nouvel instrument (plus précisément le score sur l'échelle de soutien allant de 0 à 6 pour 22 items), auxquels les trois variables supplémentaires d'effort et de qualité n'ont pas encore été ajoutées. Les tableaux 3.53, 3.54 et 3.56 ci-dessous montrent les différents coefficients kappa pour les différentes paires des trois échantillons de fiabilité (c'est-à-dire l'échantillon « Expert AB », « Expert PH » et « Expert AA »). Le tableau 3.55 montre pour chaque paire de l'échantillon de fiabilité « Expert PH » les scores sur le nouvel instrument afin d'étudier la direction de la différence entre le score de l'expert et le self score de la PH. Le tableau 3.57 donne un aperçu de la distribution des coefficients kappa selon les lignes directrices de Landis & Koch (1977) (à partir de 0,61, on peut parler d'un bon degré d'accord) dans chaque échantillon de fiabilité et le coefficient kappa moyen afin de tirer une conclusion sur le degré de fiabilité intra- et inter-évaluateurs. Enfin, le tableau 3.58 donne un aperçu des coefficients kappa pour les 22 items de l'échelle de soutien allant de 0 à 6 pour tous les couples de l'échantillon de fiabilité « Expert AB » afin d'obtenir également un aperçu de la fiabilité entre les évaluateurs au niveau des items.

15 Les poids sont attribués aux fréquences dans les cellules non diagonales des tableaux croisés en fonction de leur distance par rapport à la diagonale (représentant la correspondance), la taille du poids augmentant avec la distance par rapport à cette diagonale.

Tableau 3.53 Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 éléments de l'exigence de soutien de la balance de 0 à 6) par paire ayant participé à l'évaluation de la fiabilité inter-évaluateurs, c'est-à-dire la même PH vu par deux balances différentes

Fiabilité inter-évaluateurs entre deux évaluateurs différents (Expert AB)	Kappa pondéré	Description de la pathologie
1	0,27	Cœur – Maladies cérébrovasculaires (hémorragies sous-arachnoïdiennes, intra-cérébrales, infarctus, ...) - I60-I69
2	0,26	Endocrine - Diabète - E10-E14
3	-0,11	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
4	0,86	Endocrine - Diabète - E10-E14
5	0,63	Vision – Maladies des yeux et annexes - H00-H59
6	0,20	Neuro - Parkinson et affections extrapyramidales. Mouvements anormaux (dystonie) - G20-G26
7	0,61	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
8	0,45	Endocrine - Diabète - E10-E14
9	0,62	Orthopédie – Autres affections du squelette et des muscles - M53 ; M86-M99
10	0,50	Néoplasie – Néoplasie maligne, primaire, in situ, comportement inconnu - C00-C75 ; D00-D09 ; D37-D48
11	0,65	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
12	0,33	Néoplasie – Néoplasie maligne, primaire, in situ, comportement inconnu - C00-C75 ; D00-D09 ; D37-D48
13	0,43	Néoplasie – Néoplasie maligne, primaire, in situ, comportement inconnu - C00-C75 ; D00-D09 ; D37-D48
14	0,47	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
15	0,68	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
16	0,48	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
17	0,59	Psychiatrique – Troubles de la personnalité et du comportement (adultes) - F60-F69
18	0,63	Psychiatrique - Autisme - F84

Source Échantillon de fiabilité Expert AB

Tableau 3.54 Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 éléments du support de balance requis de 0 à 6) par paire ayant participé à la fiabilité inter-évaluateur, où le PH, en plus du classificateur, a également rempli l'instrument (n=28 paires), échantillon de fiabilité 2018

Fiabilité inter-évaluateurs entre PH et évaluateur différents (Expert PH)	Kappa pondéré	Description de la pathologie
1	0,15	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
2	0,49	Orthopédie – autres arthroses (pieds, membres supérieurs) - M18-M19
3	0,34	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
4	0,28	Psychiatrique – Troubles de la personnalité et troubles du comportement (adultes) - F60-F69
5	0,41	Neuro -Epilepsie et autres affections épisodiques, paroxystiques (migraine, narcolepsie) - G40-G47
6	0,26	Orthopédie – Arthropathies inflammatoires, infectieuses - M00-M14
7	0,40	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
8	0,20	Psychiatrique - Usage et toxicomanie (agents psychoactifs) - F10-F19
9	0,13 (68 % données manquantes)	Orthopédie -Fibromyalgie et autres troubles des tissus mous (muscles, tendons, ...) - M60-M79
10	0,45	Poumons - BPCO, emphysème, et autres affections chroniques des voies respiratoires inférieures, ... - J40-J44
11	0,64	Uro-génital – Insuffisance rénale - N17-N19
12	0,49	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
13	0,64	Neuro - Epilepsie et autres affections épisodiques, paroxystiques (migraine, narcolepsie) - G40-G47
14	0,11	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
15	0,74	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
16	0,48	Orthopédie – Arthropathies inflammatoires, infectieuses - M00-M14
17	0,09	Orthopédie – Autres arthroses (pieds, membres supérieures) - M18-M19
18	0,31	Cœur – Maladies cérébrovasculaires (hémorragies sous-arachnoïdiennes, intracérébrales, infarctus ...) - I60-I69
19	0,16	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
20	0,20	Psychiatrique – Troubles de la personnalité et troubles du comportement (adultes) - F60-F69
21	0,52	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
22	0,51	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
23	0,25	Trauma - Trauma (localisations diverses), Polytrauma - S00-T98 (autres codes S et T)
24	0,37	Orthopédie -Fibromyalgie et autres troubles des tissus mous (muscles, tendons, ...) - M60-M79
25	0,43	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
26	0,67	Orthopédie – autres arthroses (pieds, membres supérieurs) - M18-M19
27	0,33	<i>Pas de code ICD-10 disponible</i>
28	0,20	Psychiatrique – Troubles de la personnalité et troubles du comportement (adultes) - F60-F69

Source Échantillon de fiabilité Expert PH

Le tableau 3.55 montre que pour 7 des 28 couples (25 %), l'expert a donné un score plus élevé que la PH. En d'autres termes, pour 75 % des couples, le score PH est supérieur à celui de l'évaluateur ou de l'expert pour l'échelle de besoin de soutien (score total maximum de 132). Bien que la différence de score total soit parfois très minime (voir les paires 11, 15 et 21), il existe aussi de grandes différences (voir les paires 6 et 19) avec une différence moyenne de 15 points.

Tableau 3.55 Note totale (somme de 22 items) et somme des items ADL, IADL et Social pour la nouvelle échelle par paire ayant participé à la fiabilité inter-évaluateur, où le PmH a rempli l'instrument ainsi que le mesureur (n=28 paires), échantillon fiabilité 2018

Scores de l'expert et de la PH	Score total du nouvel instrument (0-132)			Score AVQ total		Score AIVQ total		Score social total	
	Expert	PH	Différence absolue	Expert	PH	Expert	PH	Expert	PH
1 : PH > Expert	3	7	4	0	0	0	6	3	1
2 : Expert > PH	15	7	8	5	0	8	4	2	3
3 : PH > Expert	47	70	23	11	26	26	30	10	14
4 : PH > Expert	5	10	5	1	2	3	2	1	6
5 : Expert > PH	32	24	8	6	1	10	7	16	16
6 : PH > Expert	20	59	39	10	22	7	23	3	14
7 : Expert > PH	34	22	12	12	9	12	10	10	1
8 : PH > Expert	15	42	27	0	18	7	10	8	14
9 : Expert > PH	34	6	28	11	6	13	.	10	.
10 : PH > Expert	28	39	11	9	12	13	14	6	13
11 : Expert > PH	27	25	2	0	0	5	10	22	15
12 : PH > Expert	23	27	4	0	9	11	14	12	4
13 : Expert > PH	8	0	8	0	0	2	0	6	0
14 : PH > Expert	0	13	13	0	0	0	12	0	1
15 : PH > Expert	42	44	2	14	11	22	24	6	9
16 : PH > Expert	25	43	18	10	22	13	20	2	1
17 : PH > Expert	6	38	32	0	9	3	22	3	7
18 : PH > Expert	55	65	10	18	22	22	29	15	14
19 : PH > Expert	34	77	43	10	12	21	24	3	41
20 : Expert > PH	49	37	12	6	12	22	11	21	14
21 : PH > Expert	24	25	1	5	9	13	15	6	1
22 : PH > Expert	26	51	25	0	7	14	28	12	16
23 : PH > Expert	16	26	10	0	0	3	18	13	8
24 : PH > Expert	22	52	30	4	6	12	24	6	22
25 : PH > Expert	24	29	5	5	12	10	7	9	10
26 : PH > Expert	73	79	6	6	9	28	31	39	39
27 : PH > Expert	37	45	8	7	9	18	13	12	23
28 : PH > Expert	113	127	14	33	39	36	36	44	52

Source Échantillon de fiabilité Expert PH

Tableau 3.56 Kappas pondérés pour le nouvel instrument (c'est-à-dire les 22 items de l'échelle supportent une détresse de 0-6) par paire ayant participé à la fiabilité intra-évaluateur, c'est-à-dire le même patient vu deux fois par la même personne (n=14 paires), échantillon de fiabilité 2018

Évaluateurs test-retest (Expert AA)	Kappa pondéré	Description de la pathologie
1	0,74	Neuro – Sclérose en plaques et autres affections démyélinisante - G35-G37
2	1	Pas de code ICD-10 disponible
3	0,88	Trauma - Complication et rejet lors d'une transplantation ou d'une mise en place de prothèse - T82-T87
4	0,79	Néoplasie – Néoplasie maligne, primaire, in situ, comportement inconnu - C00-C75 ; D00-D09 ; D37-D48
5	0,71	Poumons - BPCO, emphysème, et autres affections chroniques des voies respiratoires inférieures, ... - J40-J44
6	0,70	Poumons - BPCO, emphysème, et autres affections chroniques des voies respiratoires inférieures, ... - J40-J44
7	0,23	Cœur – Maladies cérébrovasculaires (hémorragies sous-arachnoïdiennes, intracérébrales, infarctus ...) - I60-I69
8	0,80	Poumons - BPCO, emphysème, et autres affections chroniques des voies respiratoires inférieures, ... - J40-J44
9	0,66	Psychiatrique - Dépression et autres troubles de l'humeur - F30-F39
10	0,29	Neuro - Epilepsie et autres affections épisodiques, paroxystiques (migraine, narcolepsie) - G40-G47
11	0,76	Pas de code ICD-10 disponible
12	0,56	Orthopédie – Discopathie lombaire (avec ou sans myélopathie ou radiculopathie) - M51
13	0,69	Psychiatrie - Autisme - F84
14	0,63	Psychiatrie – Retard mental - F70-F79

Source Échantillon de fiabilité Expert AA

Le tableau 3.57 permet de déduire que la fiabilité de la reprise du test (Expert AA) est bonne, que le kappa pondéré moyen est supérieure à 0,60 (soit 0,67) et que 79 % des 14 couples de l'échantillon Expert AA présentent une correspondance bonne ou presque parfaite entre leurs évaluations. En d'autres termes, l'accord entre les deux évaluations du même classificateur pour la même PH au fil du temps est grand. Étant donné que le nouvel instrument contient un grand nombre de catégories de réponse (échelle de 7 points) conduisant à un coefficient kappa inférieur, ce résultat peut être considéré comme suffisant en termes de fiabilité test-retest. Le tableau 3.56 montre que dans l'échantillon Expert AA, le coefficient kappa ne peut être considéré comme faible que pour deux dossiers présentant un trouble cardiovasculaire (couple 7) et un trouble neurologique plus spécifiquement une pathologie épileptique (couple 10).

En ce qui concerne la fiabilité inter-évaluateurs entre l'expert et la PH, le kappa moyen pondéré se situe entre 0,21 et 0,40 (soit 0,37) et seulement 14 % des 28 couples ont un bon appariement. Si l'on examine plus en détail les scores totaux de la nouvelle échelle (somme des 22 items, maximum 132 (6*22)) et le score total par type d'activité, on constate que pour 78 % des couples, le score de la PH est supérieur à celui de l'expert (voir tableau 3.55).

Tableau 3.57 Pourcentage de couples ayant des scores kappa pondérés dans chaque ligne directrice proposée par Landis et Koch (1977) et la moyenne pondérée kappa par échantillon de fiabilité, échantillon de fiabilité 2018

Score de kappa pondérés selon le degré de conformité*	Fiabilité inter-évaluateurs entre deux évaluateurs Expert AB		Fiabilité inter-évaluateurs entre la PH et l'évaluateur Expert PH		Fiabilité intra-évaluateur (test-retest fiabilité) Expert AA	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
0,81-1,00 : presque parfait	1	5,6	0	0	2	14,3
0,61-0,80 : bon	6	33,3	4	14,3	9	64,3
0,41-0,60 : modéré	6	33,3	8	28,6	1	7,1
0,21-0,40 : faible	3	16,7	8	28,6	2	14,3
0-0,20 : léger	1	5,6	8	28,6	0	0,0
<0 : mauvais ou pas de concordance	1	5,6	0	0,0	0	0,0
Totale	18	100	28	100	14	100
Moyenne des kappa's pondérés	0,48 (modéré)		0,37 (petit)		0,67 (bon)	

* Les différents points de coupure indiquent à quelles valeurs de la kappa une correspondance pauvre, légère, basse, modérée, bonne ou presque parfaite peut être basée sur celles de Landis & Koch (1977).

Source Échantillons de fiabilité Expert AB, Expert PmH et Expert AA

La fiabilité de l'évaluation entre deux évaluateurs différents est plus élevée que celle entre l'évaluateur et la PH. Le kappa pondéré moyen de l'échantillon « Expert AB » est supérieure à 0,41 (soit 0,48) et peut être qualifié de « modéré » et 39 % des 18 couples ont une concordance bonne ou presque parfaite entre leurs évaluations. Bien sûr, il y a une plus grande fiabilité intra-évaluateur qu'entre deux experts différents, ce qui pourrait être amélioré grâce à une formation plus intensive du classement et à un manuel plus complet sur la nouvelle échelle. Le tableau 3.53 montre que les plus grandes similitudes se retrouvent dans les dossiers de troubles orthopédiques (couples 9 et 15) et de troubles psychiatriques et comportementaux (couples 17 et 18).

Afin de mieux comprendre la fiabilité au niveau des items au sein de l'échantillon « Expert AB », nous avons également calculé le kappa pondéré pour chaque item (voir tableau 5.58). Cette analyse montre qu'entre deux experts différents, le degré de similitude est faible ou faible pour les items AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur du domicile), Social 3 (Conversation : se faire comprendre) et Social 8 (Interactions sociales complexes) car les scores kappa pondérés pour ces items sont inférieurs à 0,40. Cependant, pour les items AVQ 1 (Se déplacer à l'intérieur du domicile), AVQ 6 (s'habiller), AVQ 7 (Manger & Boire), AIVQ 3 (Préparation des repas), AIVQ 4 (Faire le ménage) et Social 6 (Utiliser les techniques de communication : Internet), on trouve des scores kappa élevés, soit supérieurs à 0,60, qui indiquent un bon niveau de consensus. Les autres éléments montrent une similitude modérée entre deux évaluateurs différents (scores kappa pondérés entre 0,40 et 0,60).

Tableau 3.58 Kappas pondérés pour les 22 éléments de l'échelle de soutien allant de 0-6 dans l'échantillon inter-évaluateur Expert AB, échantillon de fiabilité 2018

Items		Kappas pondérés	Limite inférieure de l'IC 95 %*	Limite supérieure de l'IC 95 %*
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur du domicile	0,61	0,28	0,95
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur du domicile	0,25	-0,06	0,54
AVQ_3	3. Se laver	0,58	0,31	0,84
AVQ_4	4. Prendre soin de parties de son corps	0,54	0,24	0,85
AVQ_5	5. Aller aux toilettes	0,44	-0,08	0,97
AVQ_6	6. S'habiller	0,71	0,49	0,93
AVQ_7	7. Manger & boire	0,76	0,58	0,94
AIVQ_1	8. Utiliser les transport	0,46	0,26	0,66
AIVQ_2	9. Faire les courses	0,47	0,19	0,75
AIVQ_3	10. Préparer les repas	0,70	0,53	0,87
AIVQ_4	11. le ménage	0,69	0,45	0,94
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	0,48	0,16	0,80
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,48	0,22	0,73
Sociaal_1	14. Développer des compétences	0,41	0,10	0,71
Sociaal_2	15. Lire	0,43	0,07	0,79
Sociaal_3	16. Converser : se faire comprendre	0,31	-0,13	0,75
Sociaal_4	17. Converser : comprendre autrui	0,72	0,37	1,00
Sociaal_5	18. Appareil de communication : téléphone	0,55	0,29	0,81
Sociaal_6	19. Appareil de communication : Internet	0,74	0,57	0,92
Sociaal_7	20. Interactions sociales de base	0,43	0,10	0,76
Sociaal_8	21. Interactions sociales complexes	0,32	0,05	0,60
Sociaal_9	22. Récréation & loisirs	0,48	0,20	0,77

* BI = Intervalle de fiabilité.

Source Échantillons de fiabilité Expert AB

3.6 Répartition et statistiques descriptives des 22 éléments du nouvel instrument

3.6.1 Répartition des éléments sans renforcement des variables effort et qualité

Les tableaux 3.59 à 3.61 montrent la distribution des 22 items du nouvel instrument sans additionner les trois variables d'effort supplémentaire et de qualité. Comme décrit ci-dessus (2.2 Traduire les concepts théoriques en un nouvel instrument de cotation et de validation), chaque élément peut être noté sur une échelle de 7 points allant de 0 (autonomie) à 6 (dépendance totale ou impossible seul). Initialement, les 22 items ont été classés en trois types d'activités, à savoir les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) et les compétences pour la participation sociale.

En ce qui concerne les activités AVQ (tableau 3.59), nous observons principalement des distributions asymétriques (positives) avec les queues du côté droit (les valeurs d'asymétrie ou d'asymétrie sont positives), ce qui signifie que la majorité des observations sont du côté gauche de la distribution et ont donc des scores inférieurs. En particulier, la distribution des articles AVQ 1 (déplacement à l'intérieur), AVQ 5 (aller aux toilettes) et AVQ 7 (manger et boire) diffère d'une distribution normale

puisque les valeurs d'asymétrie sont supérieures à 1 (plus les valeurs sont proches de 0, plus la distribution est normale). Les postes AVQ 5 et AVQ 7 ont également un pic plus élevé que prévu d'après une distribution normale (la curtose ou le coefficient d'aplatissement a des valeurs positives plus élevées ; une valeur de 0 indique une distribution normale).

Les items AVQ 2 (déplacement à l'extérieur) et AVQ 3 (se laver) ont les valeurs moyennes les plus élevées et les items AVQ 7 (manger et boire), AVQ 5 (aller aux toilettes) et AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur) ont les valeurs moyennes les plus faibles. Dans ce contexte, il y a plus de difficultés pour les PH à réaliser l'activité de façon autonome (pourcentage de personnes ayant un score > 0) avec les items AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur du domicile) et AVQ 3 (se laver) qu'avec les items AVQ 7 (manger et boire), AVQ 5 (aller aux toilettes) et AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur du domicile).

Tableau 3.59 Distribution et statistiques descriptives de l'AVQ dans l'outil nouvellement mis au point, échantillon empirique 2018

	AVQ 1		AVQ 2		AVQ 3		AVQ 4		AVQ 5		AVQ 6		AVQ 7	
	Se déplacer à l'intérieur		Se déplacer à l'extérieur		Se laver		Prendre soin de parties de son corps		Aller aux toilettes		S'habiller		Manger et boire	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Autonome	292	65,5	174	39,4	171	38,3	197	44,5	349	78,3	184	41,3	364	82,4
(1) Uniquement aide pour préparer	37	8,3	25	5,7	61	13,7	42	9,5	23	5,2	59	13,2	35	7,9
(2) Supervision	21	4,7	53	12,0	42	9,4	37	8,4	14	3,1	47	10,5	7	1,6
(3) Aide limitée	64	14,4	95	21,5	108	24,2	123	27,8	39	8,7	116	26,0	19	4,3
(4) Aide étendue	20	4,5	57	12,9	44	9,9	25	5,6	15	3,4	26	5,8	13	2,9
(5) Aide maximale	7	1,6	26	5,9	13	2,9	12	2,7	3	0,7	9	2,0	2	0,5
(6) Dépendance totale ou impossible	5	1,1	12	2,7	7	1,6	7	1,6	3	0,7	5	1,1	2	0,5
Totale	446	100	442	100	446	100	443	100	446	100	446	100	442	100

Statistiques descriptives	AVQ 1	AVQ 2	AVQ 3	AVQ 4	AVQ 5	AVQ 6	AVQ 7
Moyenne	0,93	1,91	1,69	1,56	0,58	1,52	0,41
Ecart-type (SD)	1,49	1,82	1,65	1,64	1,25	1,55	1,05
1er quartile (25 %)	0	0	0	0	0	0	0
Médiane (50 %)	0	2	1	1	0	1	0
3ème quartile (75 %)	2	3	3	3	0	3	0
Min	0	0	0	0	0	0	0
Max	6	6	6	6	6	6	6
Skewness (asymétrie)	1,41	0,37	0,49	0,58	2,12	0,56	2,89
Kurtosis (aplatissement)	0,89	-1,09	-0,89	-0,77	3,59	-0,74	7,99
% éprouvant des difficultés (score > 0)	34,5	60,6	61,7	55,5	21,7	58,7	17,6

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

En ce qui concerne les activités de l'AIVQ (tableau 5.60), il y a eu beaucoup moins ou presque pas d'écarts par rapport à une distribution normale (asymétrie < |1|), à l'exception du point AIVQ 6 (suivre les conseils de santé), dont la distribution était positive (majorité des observations à gauche, et donc des scores inférieurs) et dont la distribution maximale était plus marquée que la distribution

normale. Les items AIVQ 4 (faire le ménage) et AIVQ 2 (faire les courses) ont les valeurs moyennes les plus élevées, ce qui reflète que dans un pourcentage élevé les PH, environ 90 %, éprouvent des difficultés à mener ces activités de manière autonome (score > 0).

Tableau 3.60 Distribution et éléments statistiques descriptifs de l'AIVQ dans le cadre d'un nouvel outil, échantillon empirique 2018

	AIVQ 1		AIVQ 2		AIVQ 3		AIVQ 4		AIVQ 5*		AIVQ 6*	
	Utiliser les transports		Faire les courses		Préparer les repas		Faire le ménage		Transactions financières simples		Suivre les conseils de santé	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Autonome	144	32,3	54	12,1	111	24,8	36	8,1	248	55,7	303	68,2
(1) Uniquement aide pour préparer	27	6,1	32	7,1	46	10,3	8	1,8	24	5,4	28	6,3
(2) Supervision	39	8,7	23	5,1	22	4,9	28	6,3	39	8,8	55	12,4
(3) Aide limitée	102	22,9	142	31,7	109	24,4	86	19,3	41	9,2	19	4,3
(4) Aide étendue	66	14,8	89	19,9	72	16,1	133	29,9	33	7,4	14	3,2
(5) Aide maximale	25	5,6	62	13,8	61	13,7	101	22,7	27	6,1	9	2,0
(6) Dépendance totale ou impossible	43	9,6	46	10,3	26	5,8	53	11,9	33	7,4	16	3,6
Totale	446	100	448	100	447	100	445	100	445	100	445	100

Statistiques descriptives	AIVQ 1	AIVQ 2	AIVQ 3	AIVQ 4	AIVQ 5	AIVQ 6
Moyenne	2,37	3,22	2,61	3,77	1,55	0,88
Ecart-type (SD)	2,02	1,75	1,94	1,60	2,05	1,57
1er quartile (25 %)	0	3	1	3	0	0
Médiane (50 %)	3	3	3	4	0	0
3ème quartile (75 %)	4	4	4	5	3	2
Min	0	0	0	0	0	0
Max	6	6	6	6	6	6
Skewness (asymétrie)	0,22	-0,36	-0,04	-0,84	0,97	1,89
Kurtosis (aplatissement)	-1,14	-0,57	-1,25	0,33	-0,50	2,76
% éprouvant des difficultés (score > 0)	67,7	87,9	75,2	91,9	44,3	31,8

* Les items AIVQ 5 et AIVQ 6 ont été transférés au facteur de participation sociale après l'analyse factorielle.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

En ce qui concerne les compétences pour la participation sociale (tableau 3.61), nous observons principalement des distributions asymétriques (positives) avec des queues du côté droit (les valeurs d'asymétrie sont positives), à l'exception de l'élément Social 9 (Récréation et loisirs) qui approche une distribution normale. En particulier, la distribution des items Social 2, 3, 4, 5 et 7 s'écartent d'une distribution normale parce que les valeurs d'asymétrie sont supérieures à 1 ; les items Social 3 et 5 ont également un pic plus élevé que prévu basé sur une distribution normale (la curtose ou le coefficient d'aplatissement a des valeurs positives supérieures).

Les valeurs moyennes les plus élevées se trouvent pour les éléments suivants (par ordre décroissant) : Social 9 (récréation et loisirs), Social 8 (interactions sociales complexes), Social 6 (Matériels et techniques de communication : Internet) et Social 1 (Développement des compétences). Les valeurs

moyennes les plus basses se trouvent pour les items (par ordre croissant) : Social 3 (Conversation : se faire comprendre), Social 4 (Conversation - comprendre les autres et répondre adéquatement) et Social 5 (Matériel et techniques de communication - téléphone). Conformément aux moyennes, nous constatons que le pourcentage des PH qui éprouvent des difficultés avec les activités augmente à mesure que les moyennes augmentent.

Tableau 3.61 Répartition et postes statistiques descriptifs Participation sociale au sein d'un instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018

Score	Social 1		Social 2		Social 3		Social 4		Social 5		Social 6		Social 7		Social 8		Social 9	
	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
(0) Autonome	213	48,1	313	70,2	362	81,5	329	74,1	334	75,4	249	56,2	269	62,6	200	45,3	80	18,3
(1) Uniquement aide pour préparer	39	8,8	30	6,7	26	5,9	20	4,5	30	6,8	24	5,4	30	7,0	40	9,1	29	6,6
(2) Supervision	50	11,3	14	3,1	9	2,0	20	4,5	11	2,5	20	4,5	24	5,6	34	7,7	41	9,4
(3) Aide limitée ou problèmes limités	66	14,9	30	6,7	18	4,1	46	10,4	28	6,3	49	11,1	44	10,2	69	15,6	146	33,4
(4) Aide étendue ou problèmes limités	37	8,4	25	5,6	20	4,5	15	3,4	14	3,2	33	7,5	33	7,7	54	12,2	79	18,1
(5) Aide maximale ou problèmes limités	29	6,6	14	3,1	8	1,8	11	2,5	11	2,5	13	2,9	20	4,7	29	6,6	41	9,4
(6) Dépendance totale ou impossible	9	2,0	20	4,5	1	0,2	3	0,7	15	3,4	55	12,4	10	2,3	16	3,6	21	4,8
Totale	443	100	446	100	444	100	444	100	443	100	443	100	430	100	442	100	437	100

Statistiques descriptives	Social 1	Social 2	Social 3	Social 4	Social 5	Social 6	Social 7	Social 8	Social 9
Moyenne	1,54	0,98	0,50	0,75	0,76	1,67	1,17	1,75	2,74
Ecart-type (SD).	1,79	1,77	1,23	1,41	1,58	2,20	1,76	1,91	1,71
1 ^{er} quartile (25 %)	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Médiane (50 %)	1	0	0	0	0	0	0	1	3
3 ^{ème} quartile (75 %)	3	1	0	1	0	3	2	3	4
Min	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Max	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Skewness (asymétrie)	0,78	1,66	2,47	1,78	2,09	0,92	1,24	0,62	-0,20
Kurtosis (aplatissement)	-0,67	1,43	4,99	2,03	3,26	-0,68	0,18	-0,97	-0,74
% éprouvant des difficultés (score > 0)	51,9	29,8	18,5	25,9	24,6	43,8	37,4	54,7	81,7

* Social 1 : Développement des compétences, Social 2 : Lecture, Social 3 : Converser - se faire comprendre, Social 4 : Converser - comprendre et répondre de façon appropriée aux autres, Social 5 : Matériels et techniques de communication : téléphone, Social 6 : Matériels et techniques de communication : Internet, Social 7 : Interactions sociales simples, Social 8 : Interactions sociales complexes, Social 9 : Récréation et Loisirs.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.6.2 Répartition des éléments avec renforcement des trois variables effort et qualité

Trois variables d'effort et de qualité peuvent être distinguées (voir 2.2 Traduire les concepts théoriques en un nouvel instrument de cotation et validation), à savoir : durée extrême ou effort supplémentaire, beaucoup de douleur/problème de respiration ou problèmes cardiaques/fatigue/anxiété, etc. et l'utilisation des aides (voir tableau 3.62). Environ 25 % des PH reçoivent un point supplémentaire par item pour une durée extrême ou un effort supplémentaire lors des activités AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur), AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur), AVQ 3 (se laver) et AVQ 6 (s'habiller). Environ 20 % reçoivent également un point supplémentaire pour une durée extrême ou un effort supplémentaire pour les activités AVQ 4 (prendre soin de parties de son corps) et AIVQ 4 (faire le ménage). L'attribution d'un point supplémentaire pour une durée ou un effort extrême se produit principalement dans les items de l'AVQ et, dans une moindre mesure, également dans les items de l'AIVQ. Pour les items de participation sociale, un point supplémentaire pour la durée ou l'effort extrême est accordé beaucoup moins souvent, à l'exception de Social 1 (développement des compétences) et Social 9 (récréation et loisirs).

Lorsque la personne éprouve beaucoup de douleur, de problèmes respiratoires ou cardiaques, de la fatigue, de l'anxiété, etc. lors de l'exécution des activités, nous constatons que souvent un point est ajouté aux éléments AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur), AIVQ 1 (Utiliser un moyen de transport), AIVQ 4 (faire le ménage), AIVQ 2 (faire les courses), Social 9 (récréation et loisirs) et AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur). Là encore, cette augmentation par activité est plus fréquente dans les activités AVQ et AIVQ que dans les activités de participation sociale.

L'utilisation d'appareillages permettant d'accroître efficacement l'autonomie de la PH est le plus souvent indiquée dans les points suivants (par ordre décroissant) : AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur), AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur), AVQ 3 (se laver) et AIVQ 1 (utiliser un moyen de transport). Comme pour les deux autres variables relatives à l'effort et à la qualité, nous constatons que, surtout pour les activités AVQ et, dans une moindre mesure, pour les activités AIVQ, un point sera accordé en raison de l'utilisation des ressources et, dans une moindre mesure, pour les activités de participation sociale.

Tableau 3.62 Distribution des trois variables de l'exercice et de la qualité, réponses multiples permises par personne (n=449), échantillon empirique 2018

Item	Description des items	Durée extrême ou effort supplémentaire		Beaucoup de douleur, problèmes respiratoire sou cardiaques, fatigue, anxiété, etc.		Utilisation de moyens d'aide	
		Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)	Nombre	% (nombre de réponses/ nombre total de répondants)
AVQ 1	1. Se déplacer à l'intérieur	107	23,8	93	20,7	113	25,1
AVQ 2	2. Se déplacer à l'extérieur	122	27,1	157	34,9	148	32,9
AVQ 3	3. Se laver	114	25,3	83	18,4	94	20,9
AVQ 4	4. Prendre soins de parties de son corps	79	17,5	52	11,5	30	6,6
AVQ 5	5. Aller aux toilettes	32	7,1	17	3,7	56	12,4
AVQ 6	6. S'habiller	110	24,4	67	14,9	36	8,0
AVQ 7	7. Manger & boire	38	8,4	16	3,5	15	3,3
AIVQ 1	8. Utiliser les moyens de transport	61	13,5	108	24,0	86	19,1
AIVQ 2	9. Faire les courses	61	13,5	100	22,2	60	13,3
AIVQ 3	10. Préparer les repas	62	13,8	62	13,8	28	6,2
AIVQ 4	11. Faire le ménage	84	18,7	105	23,3	31	6,9
AIVQ 5	12. Faire des transactions financières simples*	13	2,8	18	4,0	23	5,1
AIVQ 6	13. Suivre les conseils de santé*	4	0,8	9	2,0	11	2,4
Social 1	14. Développer des compétences	48	10,6	24	5,3	8	1,7
Social 2	15. Lire	31	6,9	18	4,0	15	3,3
Social 3	16. Converser : se faire comprendre	23	5,1	10	2,2	6	1,3
Social 4	17. Converser : comprendre autrui	26	5,7	19	4,2	5	1,1
Social 5	18. Appareil de communication : téléphone	20	4,4	19	4,2	16	3,5
Social 6	19. Appareil de communication : Internet	20	4,4	15	3,3	9	2,0
Social 7	20. Interactions sociales simples	20	4,4	27	6,0	5	1,1
Social 8	21. Interactions sociales complexes	35	7,7	44	9,7	11	2,4
Social 9	22. Récréation & loisirs	60	13,3	97	21,6	50	11,1

* Les points AIVQ 5 et AIVQ 6 ont été transférés au facteur de participation sociale après l'analyse factorielle.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Après avoir attribué un poids, les trois variables de qualité et d'effort (en ajoutant un maximum de 3 points à la « note de soutien » de chaque item), un minimum de 0 et un maximum de 9 peuvent être attribués à chaque item¹⁶.

En ce qui concerne les activités AVQ (voir tableau 3.63), nous constatons encore une fois pour la distribution des items AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur), AVQ 5 (aller aux toilettes) et AVQ 7 (manger et boire) des distributions asymétriques positives (queues à droite) avec des valeurs supérieures à 1. Les items AVQ 5 et AVQ 7 ont également un pic supérieur à celui attendu pour une distribution normale (Kurtosis ou aplatissement avec des valeurs positives supérieures). Les items AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur) et AVQ 3 (se laver) ont à nouveau les valeurs moyennes les plus élevées et les

¹⁶ Nous n'avons pas vérifié les scores kappa pondérés pour les scores aggravés, car cela concerne trop de valeurs possibles (0-9), ce qui rend le calcul du kappa inutile (les coefficients de corrélation ou la catégorisation des valeurs sont plus appropriés).

items AVQ 7 (manger et boire), AVQ 5 (aller aux toilettes) et AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur) ont les valeurs moyennes les plus faibles.

En ce qui concerne les activités de l'AIVQ (voir tableau 3.64), nous avons encore une fois constaté beaucoup moins ou presque aucun écart par rapport à une distribution normale (asymétrie $< |1|$), à l'exception du point AIVQ 6 (suivre les conseils de santé), dont la distribution était positive et plus pointue que la distribution normale. Les items AIVQ 4 (faire le ménage) et AIVQ 2 (faire les courses) ont à nouveau les valeurs moyennes les plus élevées.

En ce qui concerne les compétences pour la participation sociale (voir tableau 3.65), nous observons à nouveau principalement des distributions asymétriques (positives) avec des queues à droite (les valeurs d'asymétrie sont positives), à l'exception de l'item Social 9 (récréation et loisirs) qui s'approche d'une distribution normale. En particulier, la distribution des items Social 2, 3, 4, 5 et 7 s'écarte d'une distribution normale (asymétrie > 1) où les items Social 3 et 5 ont à nouveau un pic plus élevé que prévu pour une distribution normale. Les deux valeurs moyennes les plus élevées se retrouvent pour les items Social 9 (récréation et loisirs) et Social 8 (interactions sociales complexes) et les trois valeurs moyennes les plus basses pour les items Social 3 (Converser : se faire comprendre), Social 4 (Converser : comprendre les autres et répondre adéquatement) et Social 5 (matériel et techniques de communication : téléphone).

Tableau 3.63 Distribution et statistiques descriptives pour les variables AVQ pondérées avec les trois variables de qualité et d'effort dans l'instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018

Score	AVQ 1		AVQ 2		AVQ 3		AVQ 4		AVQ 5		AVQ 6		AVQ 7	
	Se déplacer à l'intérieur		Se déplacer à l'extérieur		Se laver		Prendre soins de parties de son corps		Aller aux toilettes		S'habiller		Manger et boire	
	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	19 1	42,8	63	14,3	98	22,0	15 2	34,3	30 0	67,3	11 0	24,7	33 7	76,2
1	76	17,0	76	17,2	78	17,5	61	13,8	60	13,5	97	21,8	46	10,4
2	55	12,3	69	15,6	76	17,0	50	11,3	22	4,9	64	14,4	19	4,3
3	32	7,2	61	13,8	62	13,9	95	21,4	25	5,6	83	18,6	12	2,7
4	47	10,5	70	15,8	64	14,4	45	10,2	22	4,9	56	12,6	16	3,6
5	24	5,4	50	11,3	43	9,6	23	5,2	8	1,8	27	6,1	9	2,0
6	12	2,7	34	7,7	22	4,9	15	3,4	5	1,1	7	1,6	2	0,5
7	7	1,6	16	3,6	2	0,5	1	0,2	4	0,9	1	0,2	1	0,2
8	2	0,5	1	0,2	1	0,2	1	0,2	0	0,0	1	0,2	0	0,0
9	0	0,0	2	0,5	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totale	44 6	100	44 2	100	44 6	100	44 3	100	44 6	100	44 6	100	44 2	100

Statistiques descriptives	AVQ 1	AVQ 2	AVQ 3	AVQ 4	AVQ 5	AVQ 6	AVQ 7
Moyenne	1,63	2,87	2,33	1,91	0,82	2,00	0,56
Ecart-type (SD)	1,93	2,05	1,87	1,81	1,50	1,68	1,25
1 ^{er} quartile (25 %)	0	1	1	0	0	1	0
Médiane (50 %)	1	3	2	2	0	2	0
3 ^{ème} quartile (75 %)	3	4	4	3	1	3	0
Min	0	0	0	0	0	0	0
Max	8	9	8	8	7	8	7
Skewness (asymétrie)	1,07	0,34	0,40	0,57	2,04	0,52	2,55
Kurtosis (aplatissement)	0,20	-0,72	-0,84	-0,59	3,66	-0,53	6,05
% éprouvant des difficultés (score > 0)	57,2	85,7	78,0	65,7	32,7	75,3	23,8

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.64 Répartition et éléments statistiques descriptifs de l'AIVQ pondérés par les trois variables de qualité et d'effort dans l'outil nouvellement développé, échantillon empirique 2018

	AVQ 1		AVQ 2		AVQ 3		AVQ 4		AVQ 5		AVQ 6	
	Utiliser les transports		Faire les courses		Préparer les repas		Faire le ménage		Effectuer des transactions financières simples		Suivre les conseils de santé	
Score	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	73	16,4	28	6,3	86	19,2	20	4,5	240	53,9	296	66,7
1	74	16,6	34	7,6	51	11,4	13	2,9	27	6,1	31	7,0
2	44	9,9	39	8,7	34	7,6	27	6,1	34	7,6	56	12,6
3	74	16,6	85	19,0	79	17,7	51	11,5	42	9,4	19	4,3
4	67	15,0	105	23,4	76	17,0	123	27,6	30	6,7	14	3,2
5	45	10,1	77	17,2	74	16,6	103	23,2	36	8,1	11	2,5
6	52	11,7	67	15,0	41	9,2	89	20,0	29	6,5	14	3,2
7	14	3,1	11	2,5	6	1,3	16	3,6	7	1,6	3	0,7
8	3	0,7	2	0,5	0	0,0	3	0,7	0	0,0	0	0,0
9	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totale	446	100	448	100	447	100	445	100	445	100	445	100

Statistiques descriptives	AVQ 1	AVQ 2	AVQ 3	AVQ 4	AVQ 5	AVQ 6
Moyenne	2,94	3,72	2,95	4,26	1,67	0,94
Ecart-type (SD)	2,12	1,79	2,04	1,66	2,16	1,64
1 ^{er} quartile (25 %)	1	3	1	4	0	0
Médiane (50 %)	3	4	3	4	0	0
3 ^{ème} quartile (75 %)	5	5	5	5	3	2
Min.	0	0	0	0	0	0
Max.	8	8	7	8	7	7
Skewness (asymétrie)	0,20	-0,33	-0,09	-0,71	0,92	1,87
Kurtosis (aplatissement)	-1,04	-0,48	-1,19	0,40	-0,58	2,76
% éprouvant des difficultés (score > 0)	83,6	93,7	80,8	95,5	46,1	33,3

* Les points AIVQ 5 et AIVQ 6 ont été transférés au facteur de participation sociale après l'analyse factorielle.
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.65 Répartition et statistiques descriptives de la participation sociale pondérée par les trois variables de qualité et d'effort dans l'instrument nouvellement élaboré, échantillon empirique 2018

Score	Social 1		Social 2		Social 3		Social 4		Social 5		Social 6		Social 7		Social 8		Social 9	
	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%	freq	%
0	197	44,5	296	66,4	345	77,7	314	70,7	314	70,9	237	53,5	259	60,2	187	42,3	56	12,8
1	43	9,7	37	8,3	38	8,6	31	7,0	41	9,3	32	7,2	32	7,4	43	9,7	35	8,0
2	54	12,2	16	3,6	11	2,5	15	3,4	13	2,9	19	4,3	27	6,3	30	6,8	41	9,4
3	63	14,2	28	6,3	17	3,8	45	10,1	31	7,0	47	10,6	39	9,1	64	14,5	100	22,9
4	34	7,7	26	5,8	18	4,1	19	4,3	9	2,0	35	7,9	32	7,4	51	11,5	98	22,4
5	27	6,1	17	3,8	10	2,3	12	2,7	16	3,6	12	2,7	25	5,8	43	9,7	61	14,0
6	23	5,2	23	5,2	5	1,1	8	1,8	18	4,1	56	12,6	14	3,3	21	4,8	36	8,2
7	2	0,5	3	0,7	0	0,0	0	0,0	1	0,2	5	1,1	2	0,5	3	0,7	10	2,3
8	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
9	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Totale	443	100	446	100	444	100	444	100	443	100	443	100	430	100	442	100	437	100

Statistiques descriptives	Social 1	Social 2	Social 3	Social 4	Social 5	Social 6	Social 7	Social 8	Social 9
Moyenne	1,72	1,12	0,59	0,86	0,88	1,77	1,29	1,95	3,20
Ecart-type (SD)	1,94	1,90	1,34	1,55	1,69	2,27	1,88	2,05	1,85
1 ^{er} quartile (25 %)	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Médiane (50 %)	1	0	0	0	0	0	0	1	3
3 ^{ème} quartile (75 %)	3	2	0	1	1	3	3	4	4
Min.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Max.	7	7	6	6	7	7	7	7	7
Skewness (asymétrie)	0,80	1,53	2,40	1,71	1,93	0,89	1,20	0,55	-0,20
Kurtosis (aplatissement)	-0,54	1,01	4,85	1,81	2,56	-0,73	0,11	-1,07	-0,69
% éprouvant des difficultés (score > 0)	55,5	33,6	22,3	29,3	29,1	46,5	39,8	57,7	87,2

* Social 1 : Développement des compétences, Social 2 : Lecture, Social 3 : Converser - se faire comprendre, Social 4 : Converser - comprendre les autres, Social 5 : Appareils de communication - téléphone, Social 6 : Appareils de communication - Internet, Social 7 : Interactions sociales simples, Social 8 : Interactions sociales complexes, Social 9 : Loisirs.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

De la distribution des 22 items avec et sans poids, on peut déduire que le poids avec les trois variables de qualité et d'effort modifie peu la distribution des items et l'ordre des items selon la moyenne par type d'activité. Néanmoins, il demeure intéressant d'examiner combien de points ont été ajoutés en moyenne par item en raison de la pondération avec les trois variables de qualité et d'effort (voir tableau 3.66). Si vous regardez la différence absolue, la moyenne augmente le plus pour les éléments suivants (par ordre décroissant) : AVQ 1, AVQ 2, AVQ 3, AIVQ 1, AIVQ 2, AIVQ 4, AVQ 6 et Social 9. La question de la pondération est donc à nouveau principalement abordée dans le cas des postes de l'AVQ et de l'AIVQ. Si l'on regarde le ratio des moyennes avec et sans poids, on constate que le pourcentage moyen augmente le plus dans les items AVQ (de 22 % à 75 %).

Tableau 3.66 Comparaison des moyennes par élément entre avec et sans poids avec les trois variables de qualité et d'effort, échantillon empirique 2018

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
Moyenne pondérée	1,63	2,87	2,33	1,91	0,82	2,00	0,56	2,94	3,72	2,95	4,26	1,67	0,94	1,72	1,12	0,59	0,86	0,88	1,77	1,29	1,95	3,2
Moyenne non pondérée	0,93	1,91	1,69	1,56	0,58	1,52	0,41	2,37	3,22	2,61	3,77	1,55	0,88	1,54	0,98	0,5	0,75	0,76	1,67	1,17	1,75	2,74
Rapport pondéré/non pondéré	1,75	1,50	1,38	1,22	1,41	1,32	1,37	1,24	1,16	1,13	1,13	1,08	1,07	1,12	1,14	1,18	1,15	1,16	1,06	1,10	1,11	1,17
Différence absolue	0,70	0,96	0,64	0,35	0,24	0,48	0,15	0,57	0,50	0,34	0,49	0,12	0,06	0,18	0,14	0,09	0,11	0,12	0,10	0,12	0,20	0,46

* 1 : AVQ 1, 2 : AVQ 2, 3 : AVQ 3, 4 : AVQ 4, 5 : AVQ 5, 6 : AVQ 6, 7 : AVQ 7, 8 : AIVQ 1, 9 : AIVQ 2, 10 : AIVQ 3, 11 : AIVQ 4, 12 : AIVQ 5, 13 : AIVQ 6, 14 : Social 1, 15 : Social 2, 16 : Social 3, 17 : Social 4, 18 : Social 5, 19 : Social 6, 20 : Social 7, 21 : Social 8, 22 : Social 9.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.6.3 Corrélation entre les 22 éléments

Nous avons également vérifié la relation entre les 22 éléments du nouvel instrument à l'aide de coefficients de corrélation, en utilisant les critères de Cohen (1988) pour évaluer le degré de cohérence (0,00 - 0,30 = relation faible ; 0,30 - 0,50 = relation moyenne ; > 0,50 = relation forte). Tant pour les corrélations entre les 22 items sans poids qu'avec poids, nous trouvons deux modèles de cohérence sous-jacente. Les éléments AVQ 1 à AVQ 7 et les éléments AIVQ 1 à AIVQ 4 semblent avoir des interrelations de modérées à fortes. Ceci alors que les points AIVQ 5 à AIVQ 6 et les points de participation sociale sont modérément à fortement liés (voir tableau 3.67 et 3.68). Cette cohérence sera également évidente dans l'analyse factorielle (voir ci-dessous)

Nous avons également testé la multicollinéarité¹⁷ entre les 22 items de l'échelle, puisque nous trouvons encore de fortes corrélations (> 0,70) entre les items de participation sociale : plus spécifiquement entre les items Social 3 (Converser : se faire comprendre) et Social 4 (Converser : comprendre les autres), les items Social 5 (Appareils de communication : téléphone) et Social 3 (Converser : se faire comprendre), les items Social 5 (Appareils de communication : téléphone) et Social 4 (Converser : se faire comprendre), les items Social 1 (Développement des compétences) et AIVQ 5 (Opérations financières simples) et les items Social 7 (Interactions sociales simples) et Social 8 (Interactions sociales complexes). Pour chacun des 22 items, cependant, nous ne trouvons pas de valeur de VIF (*Variance Inflation Factor* ; cette statistique par variable exprime par quel facteur les variances des autres variables augmentent en incluant la variable pertinente dans le modèle de régression) supérieure à 10 et aucune valeur de tolérance (1/VIF) inférieure à 0,1, nous pouvons donc conclure qu'il n'y a pas multicollinéarité.

¹⁷ La multicollinéarité est un phénomène où il existe de fortes corrélations entre deux ou plusieurs variables explicatives dans un modèle de régression, ce qui signifie qu'au moins l'une d'entre elles peut être prévue à partir du modèle. La multicollinéarité affecte le calcul des coefficients, puisqu'ils se chevauchent au moins partiellement dans ce cas, et les estimations sont donc moins précises.

Tableau 3.67 Corrélations entre les 22 items sans pondération, échantillon empirique 2018

		AVQ_1	AVQ_2	AVQ_3	AVQ_4	AVQ_5	AVQ_6	AVQ_7	AIVQ_1	AIVQ_2	AIVQ_3	AIVQ_4	AIVQ_5	AIVQ_6	SOCIAL_1	SOCIAL_2	SOCIAL_3	SOCIAL_4	SOCIAL_5	SOCIAL_6	SOCIAL_7	SOCIAL_8	SOCIAL_9	
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur																							
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur	0,58																						
AVQ_3	3. Se laver	0,40	0,51																					
AVQ_4	4. Prendre soins de parties de son corps	0,31	0,41	0,59																				
AVQ_5	5. Aller aux toilettes	0,51	0,44	0,47	0,45																			
AVQ_6	6. S'habiller	0,41	0,48	0,72	0,56	0,44																		
AVQ_7	7. Manger & boire	0,29	0,29	0,38	0,47	0,52	0,35																	
AIVQ_1	8. Utiliser les transports	0,41	0,63	0,42	0,37	0,34	0,42	0,29																
AIVQ_2	9. Faire les courses	0,31	0,51	0,48	0,46	0,35	0,45	0,27	0,61															
AIVQ_3	10. Préparer les repas	0,20	0,43	0,49	0,50	0,30	0,44	0,32	0,48	0,64														
AIVQ_4	11. Faire le ménage	0,30	0,44	0,54	0,45	0,33	0,47	0,26	0,46	0,61	0,65													
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	0,01	0,31	0,21	0,25	0,14	0,21	0,21	0,37	0,42	0,38	0,19												
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,09	0,30	0,27	0,28	0,27	0,22	0,29	0,36	0,32	0,36	0,15	0,66											
Social_1	14. Développement des compétences	0,05	0,39	0,24	0,23	0,16	0,24	0,16	0,42	0,35	0,35	0,19	0,70	0,62										
Social_2	15. Lire	0,11	0,31	0,17	0,22	0,17	0,17	0,21	0,35	0,28	0,26	0,10	0,65	0,66	0,66									
Social_3	16. Converser : se faire comprendre	0,07	0,26	0,17	0,27	0,20	0,22	0,29	0,28	0,26	0,30	0,12	0,48	0,63	0,49	0,58								
Social_4	17. Converser : comprendre les autres	0,02	0,24	0,15	0,23	0,15	0,17	0,19	0,27	0,23	0,23	0,04	0,58	0,64	0,58	0,65	0,79							
Social_5	18. App. communication : téléphone	0,13	0,32	0,27	0,35	0,27	0,24	0,38	0,33	0,31	0,38	0,20	0,58	0,61	0,52	0,59	0,70	0,70						
Social_6	19. App. communication : Internet	0,08	0,23	0,17	0,13	0,11	0,15	0,17	0,29	0,20	0,18	0,03	0,59	0,52	0,60	0,60	0,42	0,48	0,53					
Social_7	20. Interactions sociales simples	0,01	0,20	0,16	0,18	0,13	0,17	0,16	0,25	0,26	0,28	0,12	0,54	0,45	0,48	0,47	0,53	0,56	0,56	0,44				
Social_8	21. Interactions sociales complexes	-0,01	0,17	0,12	0,19	0,14	0,11	0,17	0,25	0,21	0,29	0,07	0,51	0,48	0,50	0,46	0,51	0,58	0,53	0,43	0,77			
Social_9	22. Récréation & loisirs	0,21	0,37	0,30	0,30	0,31	0,24	0,25	0,40	0,45	0,42	0,37	0,36	0,36	0,35	0,31	0,34	0,33	0,40	0,32	0,49	0,51		

* Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.68 Corrélations entre les 22 items avec aggravation des trois variables de qualité/effort, échantillon empirique 2018

		AVQ_1	AVQ_2	AVQ_3	AVQ_4	AVQ_5	AVQ_6	AVQ_7	AIVQ_1	AIVQ_2	AIVQ_3	AIVQ_4	AIVQ_5	AIVQ_6	SOCIAL_1	SOCIAL_2	SOCIAL_3	SOCIAL_4	SOCIAL_5	SOCIAL_6	SOCIAL_7	SOCIAL_8	SOCIAL_9	
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur																							
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur	0,61																						
AVQ_3	3. Se laver	0,46	0,52																					
AVQ_4	4. Prendre soins de parties de son corps	0,32	0,39	0,59																				
AVQ_5	5. Aller aux toilettes	0,49	0,42	0,47	0,42																			
AVQ_6	6. S'habiller	0,42	0,45	0,71	0,55	0,43																		
AVQ_7	7. Manger & boire	0,26	0,26	0,35	0,44	0,48	0,36																	
AIVQ_1	8. Utiliser les transports	0,44	0,64	0,41	0,35	0,35	0,38	0,26																
AIVQ_2	9. Faire les courses	0,39	0,54	0,48	0,45	0,36	0,43	0,28	0,60															
AIVQ_3	10. Préparer les repas	0,21	0,41	0,45	0,46	0,30	0,40	0,31	0,52	0,59														
AIVQ_4	11. Faire le ménage	0,36	0,46	0,56	0,42	0,33	0,45	0,24	0,45	0,60	0,59													
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	-0,02	0,20	0,10	0,21	0,11	0,14	0,20	0,32	0,34	0,35	0,11												
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,05	0,22	0,17	0,24	0,23	0,14	0,26	0,31	0,24	0,32	0,10	0,66											
Social_1	14. Développement des compétences	0,04	0,30	0,15	0,18	0,14	0,17	0,19	0,40	0,30	0,34	0,15	0,68	0,60										
Social_2	15. Lire	0,07	0,24	0,08	0,20	0,15	0,12	0,23	0,30	0,24	0,24	0,08	0,62	0,64	0,66									
Social_3	16. Converser : se faire comprendre	0,02	0,18	0,08	0,24	0,17	0,15	0,27	0,24	0,21	0,27	0,08	0,46	0,59	0,48	0,55								
Social_4	17. Converser : comprendre les autres	-0,00	0,17	0,05	0,19	0,12	0,12	0,18	0,24	0,19	0,19	0,01	0,57	0,62	0,58	0,64	0,76							
Social_5	18. App. communication : téléphone	0,08	0,22	0,16	0,32	0,22	0,18	0,37	0,28	0,27	0,34	0,16	0,57	0,59	0,52	0,58	0,69	0,68						
Social_6	19. App. communication : Internet	0,07	0,17	0,12	0,11	0,08	0,15	0,22	0,25	0,18	0,19	0,03	0,59	0,50	0,59	0,60	0,45	0,50	0,55					
Social_7	20. Interactions sociales simples	0,02	0,14	0,08	0,14	0,10	0,14	0,17	0,24	0,24	0,25	0,09	0,52	0,44	0,50	0,48	0,53	0,59	0,56	0,45				
Social_8	21. Interactions sociales complexes	-0,00	0,15	0,05	0,15	0,11	0,09	0,18	0,26	0,20	0,28	0,08	0,49	0,46	0,53	0,46	0,50	0,61	0,51	0,42	0,76			
Social_9	22. Récréation & loisirs	0,25	0,38	0,27	0,25	0,30	0,23	0,25	0,42	0,44	0,42	0,36	0,26	0,29	0,31	0,28	0,29	0,30	0,34	0,26	0,40	0,45		

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.7 Analyse factorielle exploratoire des 22 éléments du nouvel instrument

3.7.1 Analyse factorielle exploratoire sur les 22 items sans pondération des variables additionnelles de qualité ou d'effort

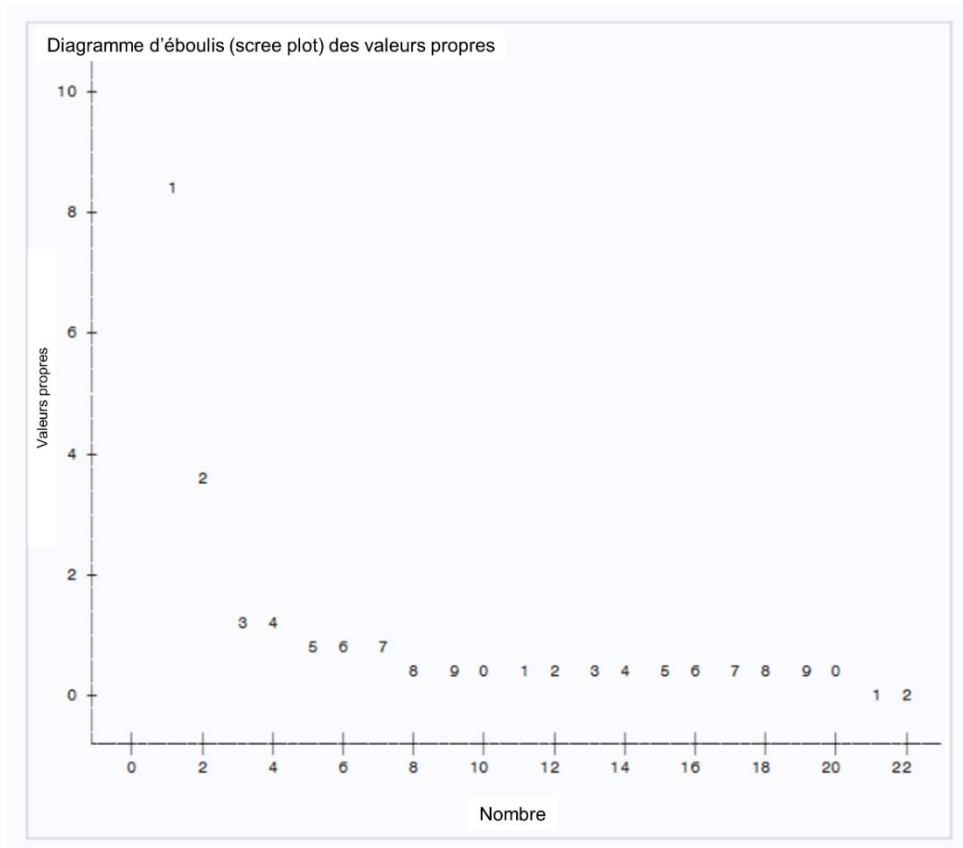
A l'aide d'une analyse factorielle exploratoire, nous voulons savoir quelles dimensions ou quels facteurs sont mesurés avec le nouvel instrument. Exploratoire signifie que ce que nous recherchons, c'est le nombre de facteurs qui est déterminé par la structure empiriquement présente. Sur les 449 observations du volet 1 (à l'exclusion des deuxièmes baisses pour l'échantillon de fiabilité), 384 observations ont été utilisées dans l'analyse factorielle, c'est-à-dire que 65 observations avaient des valeurs manquantes et n'étaient pas incluses dans l'analyse factorielle exploratoire (14 %). Si l'on examine les corrélations, l'analyse factorielle est recommandée puisqu'il existe une forte relation mutuelle entre les 22 items. Deux autres mesures justifient également la réalisation d'une analyse factorielle. Par exemple, le test de sphéricité de Bartlett ($\chi^2(231) = 5294.82, p < .05$) est significatif (c'est-à-dire que l' H_0 avec les corrélations = 0 peut être rejetée) et les MSA's (Measure of Sampling Adequacy)¹⁸ globales (0,91) et individuelles (par item) sont également supérieures à 0,50 (les valeurs de 0,80 et 0,90 sont bonnes et les valeurs inférieures à 0,50 ne sont pas acceptables). De plus, les communalités initiales sont également bonnes (pour tous les items au-dessus de 0,30), ce qui indique que chaque item présente un écart commun avec les autres items.

Sur la base du critère de Kaiser (valeur propre > 1, c'est-à-dire que chaque facteur doit contenir au moins autant d'informations qu'une variable originale), 4 facteurs peuvent être retenus. Pour l'analyse factorielle (factorisation de l'axe principal), nous trouvons une césure au facteur 3 (voir figure 3.1) basé sur le scree plot (*diagramme d'éboullis*) (facteurs disposés par valeur propre décroissante, avec une ligne de séparation entre facteurs importants et moins importants). Cela nous a amenés à examiner la solution factorielle avec 2 facteurs (noeud -1), 3 facteurs (noeud) et 4 facteurs (noeud +1). Cependant, selon la méthode du scree plot, il est conseillé d'opter pour le nombre de facteurs correspondant au noeud-1.

Puisqu'il existe une forte corrélation empirique entre les variables ou les items, on s'attend à ce qu'il en soit de même entre les facteurs, puis on procède à une analyse factorielle (factorisation de l'axe principal) avec une rotation oblique ou biaisée (plus précisément quartimin-direct oblimin), c'est-à-dire où il est permis que les dimensions ou facteurs soient corrélés. Les facteurs faisant l'objet d'une rotation maximisent la variance expliquée à l'intérieur des facteurs. Cela permet également de définir plus clairement les facteurs. Comme la solution à 4 facteurs ne montrait pas de charges factorielles interprétables sur les 4 facteurs différents, seules les solutions à 2 facteurs et à 3 facteurs sont présentées dans ce rapport.

¹⁸ Les MSA individuels indiquent dans quelle mesure un élément est fortement corrélé avec les autres éléments de la matrice de corrélation.

Figure 3.1 Diagramme d'éboulis (scree plot) de l'analyse factorielle exploratoire des 22 items du nouvel instrument (sans poids) avec une césure au facteur 3, échantillon empirique 2018



Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.7.1.1 La solution à 2 facteurs

Les deux facteurs ont une variance expliquée de 51 % (11,13 communalités totales) et les corrélations entre les deux facteurs sont de 0,38 (voir tableau 3.69).

Tableau 3.69 Corrélations entre les deux facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, échantillon empirique 2018

	Facteur 1 : Participation sociale	Facteur 2 : AVQ/AIVQ
Facteur 1 : Participation sociale	8,03	
Facteur 2 : AVQ/AIVQ	0,38	3,11

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Le tableau ci-dessous présente les charges en rotation par facteur lorsque les charges inférieures à 0,30 ne sont pas indiquées. La dernière colonne contient, par rubrique, les communalités compte tenu de ces deux facteurs. Chaque item a une communalité suffisamment élevée (proportion de variance expliquée de l'item par les facteurs), à savoir $\geq 0,20$ (voir tableau 3.70). Sur les 22 items, les items AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur), AVQ 5 (aller aux toilettes), AVQ 7 (manger et boire) et Social 9 (récréation et loisirs) ont les communalités les plus faibles. Si l'on examine les charges factorielles en rotation, il semble que l'item Social 9 (récréation et loisirs) a une charge croisée sur les deux facteurs avec une différence inférieure à 0,20 (0,37 contre 0,34), ce qui signifie que cet item mesure les deux facteurs. On peut également déduire des charges en rotation que le facteur 1 contient les items de participation sociale et le facteur 2 les items AVQ et AIVQ, où les items AIVQ 5 et AIVQ 6 ne sont pas chargés sur le second facteur mais sur le facteur 1 de participation sociale. L'item Social 9 sera

affecté au facteur 1 Participation sociale en raison de l'affectation initiale aux postes sociaux. Les deux facteurs satisfont au critère minimum de 3 items ou variables par facteur, car ils ont tous deux 11 items qui ont une charge élevée.

Tableau 3.70 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 2 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item, échantillon empirique 2018

Items	Description de l'item	Facteur 1 : Participation social	Facteur 2 : AVQ/AIVQ	Communalité
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur		0,61	0,33
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur		0,67	0,51
AVQ_3	3. Se laver		0,80	0,60
AVQ_4	4. Prendre soins de parties de son corps		0,67	0,47
AVQ_5	5. Aller aux toilettes		0,61	0,37
AVQ_6	6. S'habiller		0,74	0,52
AVQ_7	7. Manger & boire		0,46	0,26
AIVQ_1	8. Utiliser les transports		0,59	0,47
AIVQ_2	9. Faire les courses		0,67	0,53
AIVQ_3	10. Préparer les repas		0,62	0,48
AIVQ_4	11. Faire le ménage		0,74	0,50
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	0,76		0,61
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,74		0,61
Social 1	14. Développement des compétences	0,72		0,58
Social 2	15. Lire	0,78		0,61
Social 3	16. Converser : se faire comprendre	0,75		0,57
Social 4	17. Converser : comprendre les autres	0,86		0,69
Social 5	18. App. communication : téléphone	0,74		0,63
Social 6	19. App. communication : Internet	0,69		0,45
Social 7	20. Interactions sociales simples	0,72		0,51
Social 8	21. Interactions sociales complexes	0,73		0,51
Social 9	22. Récréation & loisirs	0,37	0,34	0,34

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.7.1.2 La solution à 3 facteurs

La variance expliquée pour trois facteurs est de 55 % (12,06 communalités totales), la variance expliquée du troisième facteur étant inférieure à 1, et les corrélations entre les trois facteurs varient entre 0,27 et 0,49 (voir tableau 3.71).

Tableau 3.71 Corrélations entre les trois facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, échantillon empirique 2018

	Facteur 1 : Participation sociale	Facteur 2 : AVQ	Facteur 3 : AIVQ
Facteur 1 : Participation sociale	8,06		
Facteur 2 : AVQ	0,27	3,15	
Facteur 3 : AIVQ	0,32	0,49	0,85

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Le tableau ci-dessous présente les charges en rotation par facteur lorsque les charges inférieures à 0,30 ne sont pas indiquées. La dernière colonne contient, par rubrique, les communalités compte tenu des trois facteurs. Chaque élément a certainement une communalité suffisamment élevée (proportion de la variance de l'item expliquée par les facteurs), à savoir $\geq 0,20$ (voir tableau 3.72). Sur les 22 items, les items AVQ 7 (manger et boire) et Social 9 (récréation et loisirs) ont les communalités les plus basses. Comme le montre le tableau, les items suivants ont des charges croisées : AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur) : facteurs AVQ et AIVQ, AVQ 3 (se laver) : facteurs AVQ et AIVQ et Social 9 (récréation et loisirs) : facteurs Participation sociale et AIVQ. Avec pour les items AVQ 2 et Social 9 une différence inférieure à 0,20 entre les deux charges.

Tableau 3.72 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 3 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item, échantillon empirique 2018

Items	Description de l'item	Facteur 1 : Participation social	Facteur 2 : AVQ/AIVQ	Facteur 3 : AIVQ	Communalité
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur		0,61		0,40
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur		0,42	0,35	0,50
AVQ_3	3. Se laver		0,55	0,34	0,60
AVQ_4	4. Prendre soins de parties de son corps		0,52		0,48
AVQ_5	5. Aller aux toilettes		0,73		0,53
AVQ_6	6. S'habiller		0,55		0,53
AVQ_7	7. Manger & boire		0,59		0,38
AIVQ_1	8. Utiliser les transports			0,48	0,49
AIVQ_2	9. Faire les courses			0,73	0,66
AIVQ_3	10. Préparer les repas			0,67	0,59
AIVQ_4	11. Faire le ménage			0,74	0,62
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	0,74			0,65
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,75			0,61
Social 1	14. Développement des compétences	0,71			0,60
Social 2	15. Lire	0,78			0,61
Social 3	16. Converser : se faire comprendre	0,77			0,61
Social 4	17. Converser : comprendre les autres	0,87			0,71
Social 5	18. App. communication : téléphone	0,76			0,66
Social 6	19. App. communication : Internet	0,68			0,45
Social 7	20. Interactions sociales simples	0,70			0,51
Social 8	21. Interactions sociales complexes	0,72			0,51
Social 9	22. Récréation & loisirs	0,36		0,35	0,36

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.7.1.3 La solution finale

Nous optons pour la solution à 2 facteurs puisque cette solution explique presque autant de variance que la solution à 3 facteurs (51 % contre 55 %), c'est-à-dire que le troisième facteur a une contribution minimale dans l'explication de la variance. De plus, la solution à 3 facteurs a plus de charges croisées, ce qui est un problème pour la structure simple des différents facteurs, (à savoir 3 items) que la solution à 2 facteurs (seulement 1 élément). De plus, le nombre d'items pour les deux facteurs est certainement suffisant, alors que pour la solution à 3 facteurs, le facteur AIVQ n'a que 4 items (la règle générale est d'au moins trois variables/éléments par facteur).

3.7.2 Analyse factorielle exploratoire des 22 éléments du nouvel instrument avec renforcement des variables de qualité ou d'effort supplémentaires

3.7.2.1 La solution à 2 facteurs

Les deux facteurs ont une variance expliquée de 50 % (11,00 communalités totales). Les corrélations entre les deux facteurs sont de 0,32 (voir tableau 3.73).

Tableau 3.73 Corrélations entre les deux facteurs et les variances expliquées sur la diagonale de la matrice, pour le nouvel instrument avec les variables supplémentaires de qualité ou d'effort, échantillon empirique 2018

	Facteur 1 : Participation sociale	Facteur 2 : AVQ/AIVQ
Facteur 1 : Participation sociale	7,50	
Facteur 2 : AVQ/AIVQ	0,32	3,50

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Le tableau ci-dessous présente les charges en rotation par facteur lorsque les charges inférieures à 0,30 ne sont pas indiquées. La dernière colonne contient, par rubrique, les communalités compte tenu de ces deux facteurs. Chaque élément a une communalité suffisamment élevée (proportion de variance expliquée de l'item par les facteurs), à savoir $\geq 0,20$ (voir tableau 3.74). Sur les 22 items, les items AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur), AVQ 5 (aller aux toilettes), AVQ 7 (manger et boire) et Social 9 (récréation et loisirs) ont les communalités les plus faibles. Comme le montre le tableau, l'item Social 9 (récréation et loisirs) a encore une fois une charge croisée sur les deux facteurs. On peut déduire des charges en rotation que le Facteur 1 contient les items de participation sociale et le Facteur 2 les items AVQ et AIVQ, où les items AIVQ 5 et AIVQ 6 ne chargent pas sur le second Facteur mais sur le Facteur 1 de Participation sociale.

Tableau 3.74 Matrice factorielle en rotation pour la solution à 2 facteurs (factorisation de l'axe principal) avec rotation oblique (oblimin directe) et les communalités par item pondérées avec les variables supplémentaires de qualité ou d'effort, échantillon empirique 2018

Items	Description de l'item	Factor 1 : Participation sociale	Factor 2 : AVQ/AIVQ	Communalité
AVQ_1	1. Se déplacer à l'intérieur		0,66	0,39
AVQ_2	2. Se déplacer à l'extérieur		0,71	0,52
AVQ_3	3. Se laver		0,81	0,61
AVQ_4	4. Prendre soins de parties de son corps		0,64	0,43
AVQ_5	5. Aller aux toilettes		0,60	0,36
AVQ_6	6. S'habiller		0,71	0,49
AVQ_7	7. Manger & boire		0,42	0,25
AIVQ_1	8. Utiliser les transports		0,62	0,49
AIVQ_2	9. Faire les courses		0,69	0,54
AIVQ_3	10. Préparer les repas		0,59	0,45
AIVQ_4	11. Faire le ménage		0,73	0,49
AIVQ_5	12. Transactions financières simples	0,76		0,59
AIVQ_6	13. Suivre les conseils de santé	0,74		0,57
Social 1	14. Développement des compétences	0,74		0,59
Social 2	15. Lire	0,77		0,60
Social 3	16. Converser : se faire comprendre	0,74		0,55
Social 4	17. Converser : comprendre les autres	0,86		0,69
Social 5	18. App. communication : téléphone	0,76		0,62
Social 6	19. App. communication : Internet	0,68		0,46
Social 7	20. Interactions sociales simples	0,72		0,51
Social 8	21. Interactions sociales complexes	0,72		0,50
Social 9	22. Récréation & loisirs	0,30	0,38	0,31

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Par rapport à la solution à 2 facteurs pour les 22 items sans poids, nous constatons une différence très minime dans la variance expliquée, à savoir 1 % de moins pour le poids en raison des variables de qualité ou d'effort supplémentaires. En ce qui concerne les charges, le schéma est le même. La solution à 3 facteurs pour les 22 items avec poids (non illustrée dans le présent rapport) présente un profil de charges légèrement différent de celui de la solution à 3 facteurs sans poids (les éléments AVQ 1 et AVQ 3 ont des charges transversales, tandis que l'item AVQ 2 ne charge que le facteur AIVQ et l'item Social 9 que le facteur AIVQ), tandis que la variation expliquée diffère à nouveau très peu.

3.7.3 Cohérence interne

Les coefficients alpha de Cronbach des deux facteurs et de l'instrument total ou de l'échelle sont supérieurs à 0,90, ce qui indique une très grande cohérence interne ou fiabilité interne du nouvel instrument (voir tableau 3.75). Cela signifie que les éléments par facteur et tous les éléments de l'instrument mesurent systématiquement le même concept.

Tableau 3.75 Alpha de Cronbach par facteur de la nouvelle échelle instrumentale totale sans ou avec poids, échantillon empirique 2018

	Facteur 1 : Participation sociale		Facteur 2 : AVQ/AIVQ		Instrument total	
	Sans pondération	Avec pondération	Sans pondération	Avec pondération	Sans pondération	Avec pondération
Alfa de Cronbach	0,90	0,92	0,92	0,90	0,92	0,91

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.76 Corrélations total-item et par facteur et échelle totale pour le nouvel instrument sans ou avec poids et alfa de Cronbach selon les items, échantillon empirique 2018

Items	Facteur Participation sociale sans pondération		Factor Participation sociale avec pondération		Factor AVQ/AIVQ sans pondération		Factor AVQ/AIVQ avec pondération		Echelle totale sans pondération		Echelle totale avec pondération	
	r total	Alfa sans l'item	r total	Alfa sans l'item	r total	Alfa sans l'item	r total	Alfa sans l'item	r total	Alfa sans l'item	r total	Alfa sans l'item
AVQ 1					0,53	0,89	0,58	0,89	0,32	0,92	0,35	0,91
AVQ 2					0,69	0,88	0,70	0,88	0,60	0,92	0,56	0,91
AVQ 3					0,72	0,88	0,71	0,88	0,54	0,92	0,49	0,91
AVQ 4					0,64	0,89	0,63	0,89	0,54	0,92	0,51	0,91
AVQ 5					0,56	0,89	0,56	0,89	0,45	0,92	0,45	0,91
AVQ 6					0,67	0,88	0,65	0,88	0,52	0,92	0,49	0,91
AVQ 7					0,47	0,90	0,46	0,89	0,44	0,92	0,45	0,91
AIVQ 1					0,64	0,89	0,64	0,89	0,62	0,92	0,62	0,91
AIVQ 2					0,69	0,88	0,69	0,88	0,62	0,92	0,61	0,91
AIVQ 3					0,65	0,89	0,61	0,89	0,60	0,92	0,59	0,91
AIVQ 4					0,66	0,89	0,65	0,88	0,46	0,92	0,45	0,91
AIVQ 5	0,73	0,91	0,71	0,91					0,67	0,92	0,61	0,91
AIVQ 6	0,73	0,91	0,71	0,91					0,67	0,92	0,62	0,91
Social 1	0,73	0,91	0,73	0,90					0,66	0,92	0,64	0,91
Social 2	0,74	0,91	0,74	0,90					0,63	0,92	0,60	0,91
Social 3	0,70	0,91	0,69	0,91					0,62	0,92	0,58	0,91
Social 4	0,77	0,91	0,77	0,90					0,61	0,92	0,59	0,91
Social 5	0,73	0,91	0,73	0,91					0,69	0,92	0,65	0,91
Social 6	0,63	0,92	0,64	0,91					0,53	0,92	0,52	0,91
Social 7	0,70	0,91	0,70	0,91					0,57	0,92	0,55	0,91
Social 8	0,69	0,91	0,68	0,91					0,55	0,92	0,54	0,91
Social 9	0,48	0,92	0,41	0,92					0,57	0,92	0,54	0,91

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tous les éléments appartenant à un facteur contribuent suffisamment à ce facteur puisque toutes les corrélations total-item sont supérieures à 0,20 et qu'il n'y a pas de coefficients de corrélation négatifs. Comparativement aux autres éléments d'un même facteur, nous constatons que Social 9 (récréation et loisirs) et AVQ 7 (manger et boire) présentent les corrélations les plus faibles entre l'item et le total et contribuent donc le moins fortement (voir tableau 3.76). Ces résultats concordent avec ceux de

l'analyse factorielle où les charges factorielles de ces éléments sont les plus faibles. Cependant, l'omission de ces items n'augmente que très peu l'alpha de Cronbach et ne l'emporte donc pas sur l'absence de la contribution unique de ces items. De même, pour l'échelle totale, nous trouvons des corrélations total-item élevées, à l'exception de l'item AVQ 1 (se déplacer à l'intérieur) qui est moins étroitement lié à l'échelle totale. Comme il y a une grande cohérence interne, nous pouvons supposer que tous les items mesurent le même concept et que nous pouvons invoquer tous les items ou les moyens pour obtenir une indication des besoins de soutien de la PH.

3.8 Analyse MOKKEN

Le modèle de MOKKEN est un modèle de la théorie de la réponse de l'item non paramétrique (Non-parametric Item Response Theory, NIRT) et la version « probaliste » du modèle déterministe d'échelle de Guttman et permet donc la présence d'erreurs de mesure (ce qui n'est pas le cas du modèle d'échelle Guttman). Le modèle de MOKKEN suppose que quelqu'un qui obtient un score élevé (dans notre situation : un faible besoin de support) sur un item a une certaine chance (significativement supérieure à 0) qu'il obtienne un score élevé sur un item moins difficile. Des scores faibles sur un ou plusieurs items faciles, suivis de scores élevés sur des items plus difficiles constituent donc des violations de ce modèle de mesure. D'après le nombre d'infractions constatées, l'homogénéité (c'est-à-dire si les éléments s'assemblent et décrivent la même compétence latente sous-jacente) des items est estimée, ce qui se reflète par le coefficient H de Loevingers. Selon Mokken (1971), le coefficient d'échelle H pour un ensemble d'items doit être d'au moins 0,30 pour être considéré comme une échelle homogène. MOKKEN a trouvé un ensemble d'items sans échelle à $H < 0,3$; une échelle faible à $0,30 \leq H < 0,40$; une échelle médiocre à $0,40 \leq H < 0,50$; et une échelle forte à $0,50 \leq H \leq 1,00$. Les valeurs H de tous les éléments individuels doivent également être supérieures à 0,30. Si l'on peut parler d'une bonne échelle de MOKKEN, la somme des scores de l'échelle peut être utilisée pour ordonner les personnes sur la variable latente. De plus, l'ordre des items en termes de degré de difficulté peut également être interprété, ce qui se reflète dans différentes proportions de réponses positives. Pour les items de l'échelle de Likert (items non dichotomiques), le nombre de réponses positives correspond au pourcentage de PH qui ont un besoin d'accompagnement (score de l'item > 0). Un item avec lequel beaucoup de gens ont des difficultés (dans notre situation : avoir un grand besoin de soutien) est un problème « plus léger » qu'un item avec lequel seulement quelques personnes ont des difficultés.

Tableau 3.77 Analyse MOKKEN sur le facteur participation sociale, échantillon empirique 2018

Items	Nombre de fautes de Guttman observées	Nombre de fautes de Guttman attendues	Coefficient H de Loevinger
Social 9	6 620	10 955,31	0,40
Social 6	7 323	15 244,12	0,52
AIVQ 5	6 421	14 833,70	0,57
Social 2	5 406	13 219,94	0,59
Social 1	5 480	13 370,37	0,59
AIVQ 6	4 797	11 429,55	0,58
Social 5	4 554	11 496,70	0,60
Social 3	3 424	8 791,37	0,61
Social 4	4 038	10 882,75	0,63
Social 7	5 879	13 253,65	0,56
Social 8	5 754	13 544,07	0,58
Echelle	29 848	68 510,76	0,56

* Les éléments utilisés pour l'analyse MOKKEN sont ceux qui sont pondérés avec les variables de qualité ou d'effort supplémentaires.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.78 Analyse MOKKEN sur le facteur AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018

Items	Nombre de fautes de Guttman observées	Nombre de fautes de Guttman attendues	Coefficient H de Loevinger
AVQ 1	7 213	13 296,42	0,46
AIVQ 1	7 546	14 835,77	0,49
AVQ 2	6 794	14 397,24	0,53
AIVQ 3	7 216	13 951,68	0,48
AIVQ 2	5 518	12 211,16	0,55
AVQ 7	3 863	7 056,17	0,45
AIVQ 4	4 938	10 831,37	0,54
AVQ 5	4 584	926 9,21	0,51
AVQ 4	6 545	12 769,15	0,49
AVQ 3	6 088	13 211,16	0,54
AVQ 6	6 085	12 100,63	0,50
Echelle	33 195	66 964,99	0,50

* Les éléments utilisés pour l'analyse MOKKEN sont ceux qui sont pondérés avec les variables de qualité ou d'effort supplémentaires.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

L'analyse MOKKEN (réalisée avec la routine MSP (MOKKEN Scale analysis for Polytomous items) de SAS) montre que les items appartenant au facteur participation sociale et au facteur AVQ/AIVQ forment une échelle homogène forte (les deux H pour l'échelle $\geq .50$) (voir tableau 3.77 et 3.78). Tous les items des deux facteurs ont également un coefficient H supérieur à 0,30. A l'intérieur de ces deux facteurs, nous pouvons ordonner les items d'un problème léger à un problème lourd en tenant compte du pourcentage de PH qui éprouvent des problèmes pour l'item.

Tableau 3.79 Ordre des items selon le degré de difficulté à l'intérieur du facteur de participation sociale, échantillon empirique 2018

Ordre des items selon le degré de difficulté (de problèmes légers à lourds)	% de PH qui éprouvent des difficultés (score > 0)	Moyenne (intensité du degré de difficulté)
Social 9 : Récréation & loisirs	87	3,20
Social 8 : Interactions sociales complexes	58	1,95
Social 1 : Développement de compétences	56	1,72
Social 6 : Internet	47	1,77
AIVQ 5 : Transactions financière simples	46	1,67
Social 7 : Interactions sociales simples	40	1,29
Social 2 : Lire	34	1,12
AIVQ 6 : Suivre les conseils de santé	33	0,94
Social 5 : Téléphone	29	0,88
Social 4 : Converser : comprendre autrui	29	0,86
Social 3 : Converser : se faire comprendre	22	0,59

* Les items utilisés pour l'analyse MOKKEN sont ceux qui sont pondérés avec les variables de qualité ou d'effort supplémentaires.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

En ce qui concerne le facteur de participation sociale, une grande majorité (environ 9 sur 10) des PH éprouvent des problèmes avec l'élément Social 9 (récréation et loisirs), alors que seulement 20 % des PH éprouvent des problèmes avec l'élément Social 3 (converser : se faire comprendre) (voir tableau 3.79). En ce qui concerne le facteur AVQ/AIVQ, presque tout le monde a des problèmes avec les items AIVQ 4 (faire le ménage) et AIVQ 2 (faire les courses), tandis que seulement 24 % des PH ont des problèmes avec l'item AVQ 7 (manger et boire) (voir tableau 3.80). Il y a également de bonnes raisons de rencontrer plus de problèmes pour les items de l'AIVQ que pour les items de l'AVQ, à l'exception de l'item AVQ 2 (se déplacer à l'extérieur).

Tableau 3.80 Ordre des items selon le degré de difficulté à l'intérieur du facteur AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018

Ordre des items selon le degré de difficulté (de problèmes légers à lourds)	% de PH qui éprouvent des difficultés (score > 0)	Moyenne (intensité du degré de difficulté)
AIVQ 4 : Faire le ménage	96	4,26
AIVQ 2 : Faire les courses	94	3,72
AVQ 2 : Se déplacer à l'extérieur	86	2,87
AIVQ 1 : Utiliser les transports	84	2,94
AIVQ 3 : Préparer les repas	81	2,95
AVQ 3 : Se laver	78	2,33
AVQ 6 : S'habiller	75	2,00
AVQ 4 : Prendre soin de parties de son corps	66	1,91
AVQ 1 : Se déplacer à l'intérieur	57	1,63
AVQ 5 : Aller aux toilettes	33	0,82
AVQ 7 : Manger & Boire	24	0,56

* Les éléments utilisés pour l'analyse MOKKEN sont ceux qui sont pondérés avec les variables de qualité ou d'effort supplémentaires.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.9 Validité structurelle

En utilisant les coefficients de corrélation et les analyses de régression, nous avons également étudié la validité conceptuelle du nouvel instrument, c'est-à-dire la relation avec d'autres constructions théoriquement liées. Le tableau 3.81 donne d'abord un aperçu de la note totale moyenne et de la note moyenne par facteur avec et sans l'augmentation des trois variables de qualité ou d'effort supplémentaires. Ce tableau montre une fois de plus que l'augmentation est plus forte pour le facteur AVQ/AIVQ que pour le facteur Participation sociale.

Tableau 3.81 Score total et somme des scores pour le nouvel instrument avec ou sans poids, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Score total sans pondération (0-132)	448	34,54	30,50	22,43	0	132
Score total avec pondération (0-198)	448	41,59	37,50	23,55	1	135
Différence entre les scores totaux avec et sans pondération (0-66)	448	7,06	6,00	5,75	0	26
Somme des scores pour la Participation sociale sans pondération (0-66)	448	14,07	9,50	14,12	0	66
Somme des scores pour la Participation sociale avec pondération (0-99)	448	15,75	11,00	14,84	0	72
Somme des scores AVQ/AIVQ sans pondération (0-66)	448	20,47	19,00	12,52	0	66
Somme des scores AVQ/AIVQ avec pondération (0-99)	448	25,85	24,50	13,8	0	76

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.9.1 Cohérence avec l'échelle IT actuelle (échelle médico-sociale)

Le tableau 3.82 et les figures 3.2, 3.3 et 3.4 montrent la relation entre le nouvel instrument et l'échelle médico-sociale actuelle. Comme prévu, nous constatons une forte corrélation positive entre les scores totaux (c'est-à-dire qu'un besoin de soutien plus élevé reflète une autonomie réduite mesurée avec l'échelle médico-sociale actuelle), à savoir une corrélation autour de 0,70. En d'autres termes, le nouvel instrument peut expliquer environ 50 % de la variance des scores sur l'échelle médico-sociale, voir R^2 dans le modèle de régression du tableau 3.83. On peut en déduire que les deux échelles mesurent des concepts similaires. De plus, le score total de l'échelle médico-sociale montre une corrélation plus forte avec le facteur AVQ/AIVQ du nouvel instrument qu'avec le facteur Participation sociale. Nous voyons aussi que le coefficient de régression standardisé du facteur AVQ/AIVQ dans la prédiction du score total de l'échelle médico-sociale est supérieur à celui du facteur Participation sociale (voir tableau 5.83). En d'autres termes, le facteur AVQ/AIVQ est un prédicteur plus important, à savoir qu'environ 40 % ($R^2=0,51^2$) de la variance des scores sur l'échelle médico-sociale s'explique par ce facteur comparativement à 27 % ($R^2=0,64^2$) pour le facteur participation sociale (voir tableau 3.82).

Pour les six fonctions de l'échelle médico-sociale, nous trouvons également de fortes corrélations ($r > 0,50$) avec le score total du nouvel instrument, à l'exception des fonctions « 1. Entretien du logement et travaux domestiques » où les corrélations sont modérées ($0,30 < r < 0,50$) (voir tableau 3.82). La fonction « 5. Sans surveillance, conscient du danger et l'éviter » montre la corrélation la plus forte avec le score total du nouvel instrument. Pour les deux facteurs du nouvel instrument, nous trouvons un schéma complémentaire de corrélation avec les six fonctions de l'échelle médico-sociale. Par exemple, le facteur de participation sociale présente de fortes corrélations positives avec les fonctions « 5. Sans surveillance, conscient du danger et l'éviter » et « 6. Communication et contact social » mais corrélations positives faibles à modérées avec les autres fonctions. Alors que le facteur AVQ/AIVQ présente des corrélations modérées avec les fonctions 5 (supervision) et 6 (contact social) mais de fortes corrélations avec les autres fonctions.

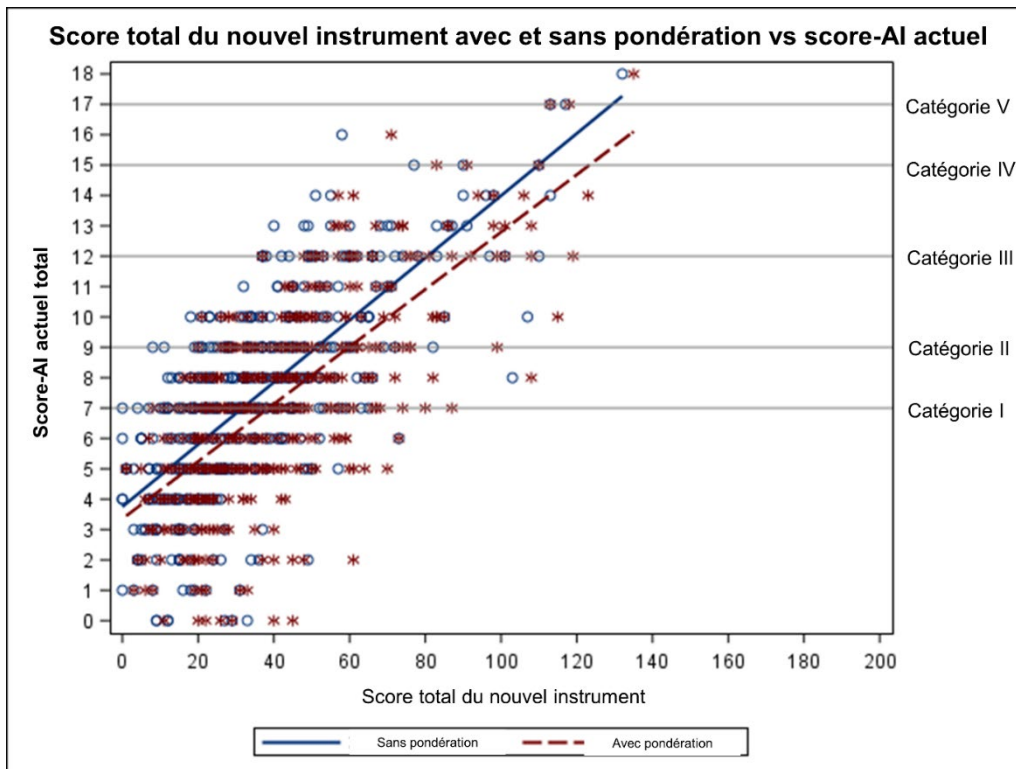
Tableau 3.82 Corrélations entre le nouvel instrument sans et avec poids et les 6 fonctions de l'échelle médico-sociale pour le score IT actuel, échantillon empirique 2018

Fonctions de l'échelle médico-sociale (0-3)	Nouvel instrument sans pondération			Nouvel instrument avec pondération		
	Participation sociale (0-66)	AVQ/AIVQ (0-66)	Score total (0-132)	Participation sociale (0-99)	AVQ/AIVQ (0-99)	Score total (0-198)
1. Possibilités de se déplacer	0,19	0,56	0,43	0,19	0,56	0,45
2. Manger et préparer des aliments	0,34	0,57	0,53	0,33	0,51	0,50
3. Hygiène personnelle et s'habiller	0,32	0,64	0,55	0,31	0,60	0,55
4. Entretien de la maison et travaux domestiques	0,26	0,58	0,48	0,24	0,54	0,46
5. Sans surveillance, être conscient du danger et l'éviter	0,67	0,45	0,67	0,65	0,36	0,62
6. Communication et contact social	0,53	0,36	0,54	0,54	0,29	0,51
Score total (0-18)	0,52	0,69	0,72	0,51	0,64	0,69

* Toutes les corrélations sont significatives avec un $p < 0,0001$.

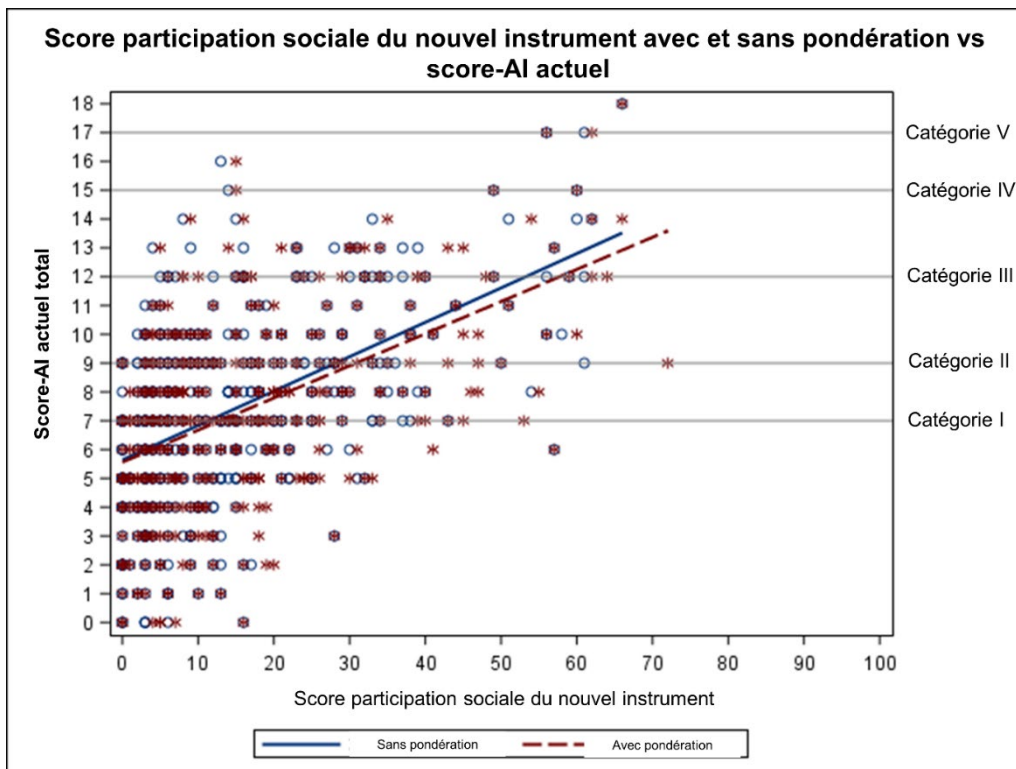
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Figure 3.2 Diagramme des points du score total du nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018



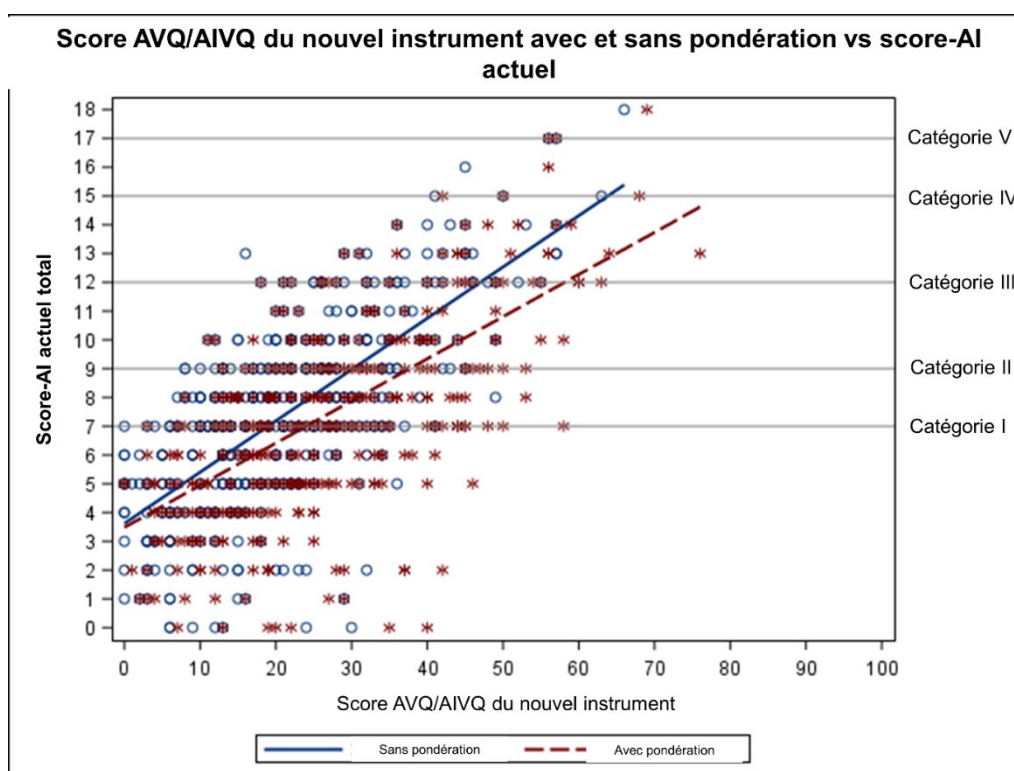
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Figure 3.3 Diagramme de dispersion de la somme des scores de la participation sociale du nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018



Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Figure 3.4 Diagramme des points pour la somme des scores AVQ/AIVQ pour le nouvel instrument par rapport à l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018



Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.83 Modèle de régression avec le score-AI total comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variables indépendantes, échantillon empirique 2018

	Score-AI total selon le scoring actuel	
	B (non standardisé)	Beta (standardisé)
Intercept	3,06***	0
Somme des scores pour la Participation sociale (scores pondérés)	0,07***	0,34***
Somme des scores AVQ/AIVQ (scores pondérés)	0,12***	0,51***
R2	0,49	
F (ddl's)	200,61 (2, 416)	
Pr > F	< 0,0001	

* *** indique un $p < 0.0001$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Pour les six catégories médicales basées sur le score de l'échelle médico-sociale, nous constatons des différences significatives dans le score du nouvel instrument (voir tableau 3.84). Comme prévu, le score total et le score sur les deux facteurs du nouvel instrument augmentent si on est dans une catégorie médicale supérieure. Les trois catégories les plus basses (c'est-à-dire 0, I et II) diffèrent sensiblement les unes des autres et des catégories supérieures en ce qui concerne le score du nouvel instrument, tandis que les trois catégories les plus élevées (c'est-à-dire III, IV et V) diffèrent légèrement moins fréquemment les unes des autres, ce qui est probablement dû aux faibles nombres dans les deux catégories supérieures.

Tableau 3.84 Différents scores moyens pour le nouvel instrument pour les catégories médicales déterminés sur la base de l'échelle-AI actuelle, échantillon empirique 2018

Catégories médicales d'AI	N	Score total avec pondération		Participation sociale avec pondération		AVQ/AIVQ avec pondération	
		Moyenne	Ecart-type (SD)	Moyenne	Ecart-type (SD)	Moyenne	Ecart-type (SD)
Catégorie 0 (< 7 points)	157	27,0 ^f	14,8	9,2 ^f	9,2	17,8 ^f	9,9
Catégorie I (7-8 points)	122	39,9 ^e	17,0	14,6 ^e	12,5	25,3 ^e	10,9
Catégorie II (9-11 points)	89	50,8 ^d	17,7	19,2 ^{de}	15,5	31,5 ^d	10,4
Catégorie III (12-14 points)	44	74,5 ^a	21,8	31,1 ^a	17,3	43,4 ^a	13,2
Catégorie IV (15-16 points)	4	88,8 ^{ca}	16,4	34,8 ^{cad}	23,2	54,0 ^{ca}	11,0
Catégorie V (17-18 points)	3	122,0 ^c	11,5	61,3 ^c	5,0	60,7 ^{ca}	7,2

* Un exposant différent indique des moyennes significativement différentes avec $p < 0,05$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.9.2 Cohérence avec la qualité de vie (WHOQoL)

En termes de qualité de vie mesurée par le questionnaire WHOQoL-bref, on constate une corrélation limitée ($|r| < 0,30$) avec le besoin de soutien mesuré par le nouvel instrument (voir tableau 3.85). La force et l'orientation de la cohésion diffèrent pour les quatre différents domaines de la qualité de vie (santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement). Par exemple, le score global du nouvel instrument est négatif (c'est-à-dire que plus le besoin de soutien est élevé, plus la qualité déclarée est faible) par rapport à la qualité déclarée de la santé psychologique, des relations sociales et de l'environnement. Le score sur le facteur AVQ/AIVQ est lié négativement à la qualité de la santé physique et psychologique. Bien que le score du facteur de participation sociale soit lié négativement à la qualité de la santé psychologique, des relations sociales et de l'environnement, il est positif (plus le besoin de soutien est élevé, plus la qualité déclarée est élevée) et lié à la qualité de la santé physique. La relation conflictuelle entre les deux facteurs et la qualité de la santé physique peut expliquer la relation inexistante (c'est-à-dire non significative) entre le score global et la qualité de la santé physique. En ce qui concerne la relation entre le score total de l'échelle-AI actuelle (c'est-à-dire l'échelle médico-sociale) et la qualité de vie rapportée, nous ne trouvons que des corrélations négatives significatives avec la qualité de la santé psychologique et des relations sociales. Ces corrélations négatives sont également moins fortes que celles avec le score total du nouvel instrument.

Tableau 3.85 Corrélations du nouvel instrument sans et avec poids et qualité de vie (WHOQoL-bref), échantillon empirique 2018

Qualité de vie	Score total avec pondération			Participation sociale avec pondération			Echelle-IT actuelle
	Participation sociale (0-66)	AVQ/AIVQ (0-66)	Score total (0-132)	Participation sociale (0-99)	AVQ/AIVQ (0-99)	Score total (0-198)	Score-IT total (0-18)
Qualité de vie et santé en générale (2-10)	0,06	-0,13*	-0,03	0,04	-0,19**	-0,08	-0,01
Santé physique et degré de dépendance (4-20)	0,17**	-0,15**	0,02	0,14*	-0,25***	-0,05	0,06
Santé psychologique (4-20)	-0,19**	-0,15**	-0,21**	-0,20**	-0,16**	-0,22***	-0,12*
Relations sociales (4-20)	-0,26***	-0,10	-0,22***	-0,28***	-0,07	-0,22***	-0,11*
Environnement (4-20)	-0,14*	-0,07	-0,13*	-0,17**	-0,09	-0,16**	-0,02

* Indique un $p < 0,05$, ** indique un $p < 0,01$ et *** indique un $p < 0,0001$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Si nous examinons les valeurs prédictives du nouvel instrument de mesure de la qualité de vie, nous constatons les valeurs prédictives les plus fortes pour la qualité de la santé physique, avec encore une fois une relation positive pour le facteur de participation sociale et une relation négative pour le facteur AVQ/AIVQ (voir tableau 3.86). En d'autres termes, un besoin plus élevé de soutien pour l'AVQ/AIVQ prédit une moins bonne qualité de santé physique (ainsi qu'une qualité de vie et de santé globale inférieure), tandis qu'un besoin plus élevé de soutien en termes de participation sociale prédit une meilleure qualité de santé physique (et également une meilleure qualité de vie et de santé globale). Cependant, il faut noter que la variance expliquée du nouvel instrument dans les scores de qualité de vie est faible, puisque tous les R^2 sont inférieurs à 0,25 (la valeur la plus élevée est 0,12).

Tableau 3.86 Modèle de régression avec la qualité de vie comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variables indépendantes, échantillon empirique 2018

	Qualité de vie et de la santé en général		Santé physique et degré de dépendance		Santé psychologique		Relations sociales		Environnement	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	5,08***	0	9,92***	0	11,70***	0	12,27***	0	12,50***	0
Somme des scores de Participation sociale (pondéré)	0,01*	0,11*	0,04***	0,24***	-0,03**	-0,15**	-0,07***	-0,28***	-0,03**	-0,16**
Somme des scores AVQ/AIVQ (pondéré)	-0,03***	-0,26***	-0,07***	-0,35***	-0,03*	-0,12*	0,00	0,02	-0,01	-0,07
R2	0,06		0,12		0,05		0,08		0,04	
F (ddl's)	10,31 (2, 345)		23,58 (2, 345)		9,18 (2, 344)		13,86 (2, 337)		7,06 (2, 346)	
Pr > F	< 0,0001		< 0,0001		< 0,0001		< 0,0001		< 0,001	

* Indique un $p < 0,05$, ** indique un $p < 0,01$ et *** indique un $p < 0,0001$

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

3.10 Validité concurrentielle

Dans cette section, la cohérence et la valeur prédictive du nouvel instrument pour les variables suivantes ont été étudiées : estimation par la PH ou proxy de la nature et de l'intensité du soutien humain (à la fois informel par les aidants-proches et formel par les aidants professionnels) et prix de

revient (non couvert ailleurs) de ce soutien. Outre le coût du soutien humain aux frais de la PH, le coût des appareillages ou des produits de soins et les coûts supplémentaires pour le ménage aux frais de la PH ont également été examinés.

Le tableau 3.87 donne un aperçu des statistiques descriptives en ce qui concerne les critères comme le temps et le coût des soins déclarés par la PH ou son mandataire. Ces informations se trouvent également dans la partie « 3.3 Validation empirique du profil des échantillons selon les informations du volet 2 ».

Tableau 3.87 Statistiques descriptives sur le coût des soins de longue durée aux dépens de la PH, déclarés par la PH ou par procuration, échantillon empirique 2018

	Nombre	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
Temps des soins en heure par mois						
Temps des soins informels par les aidants proches	243	90,1	60,8	88,7	1	364,8
Temps des soins formels par les aidants professionnels	181	21,2	10,7	35,4	0,04	358,5
Temps des soins total	288	89,3	60,8	88,8	0,5	396,8
Coût des soins en euros par mois à charge de la PH						
Coût des soins informels	147	194,7	100,0	226,8	0,0	1 042,0
Coût des aidants-proches	76	287,5	100	522,2	0	3 420
Indemnisation des aidants-proches	30	112,6	60	138,3	15	700
Coût des moyens d'aide et des produits de soins	79	72,9	37,5	97,3	0	516
Coût supplémentaire pour le ménage	57	167,9	130,0	155,6	10,0	710,0
Coût des soins formels	175	139,2	99	147,5	0	800
Coût total des soins	223	232,7	146,0	260,8	0,0	1 250,0

* Ce tableau est un tableau de synthèse de toutes les informations disponibles sur ces variables de critères que l'on trouvera à la section 3.3.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 2

Le tableau 3.88 donne un aperçu des corrélations entre le nouvel instrument et les critères retenus. Il existe des corrélations positives modérées et fortes entre le score total et le facteur AVQ/AIVQ, d'une part, et le temps consacré aux soins informels, d'autre part. Avec le coût des soins et le temps consacré aux soins formels, aucune corrélation significative n'a été trouvée. En outre, le facteur Participation sociale ne semble pas avoir une relation significative (positive) avec le temps et le coût des soins déclarés. Le fait que le facteur de participation sociale ne soit pas lié au temps de garde est conforme à l'expérience de l'étude pilote selon laquelle il est important, lorsqu'on évalue le besoin de soutien à la participation sociale, de vérifier non seulement le degré d'aide mais aussi le degré des problèmes.

Tableau 3.88 Corrélations entre le nouvel instrument et la durée des soins (heure/mois) et le coût à charge de la PH (euros/mois) pour les soins informels, formels et totaux (informel + formel), échantillon empirique 2018

	Temps des soins informels (heures/mois)	Temps des soins formels (heures/mois)	Temps total des soins (heures/mois)	Coût des soins informels (euros/mois)	Coût des soins formels (euros/mois)	Coût total des soins (euros/mois)
Score total sans pondération	0,37*	0,12	0,40**	-0,02	0,17	0,08
Score total avec pondération	0,38*	0,11	0,41**	-0,02	0,14	0,06
Somme des scores pour la Participation Sociale sans pondération	0,14	-0,00	0,14	-0,12	0,05	-0,06
Somme des scores pour la Participation Sociale avec pondération	0,15	-0,02	0,14	-0,15	0,03	-0,10
Somme des scores AVQ/AIVQ sans pondération	0,49***	0,21	0,55***	0,10	0,24	0,20
Somme des scores AVQ/AIVQ avec pondération	0,48***	0,21	0,54***	0,12	0,21	0,20

* Indiquent un $p < 0,01$, ** un $p < 0,001$ et *** un $p < 0,0001$.

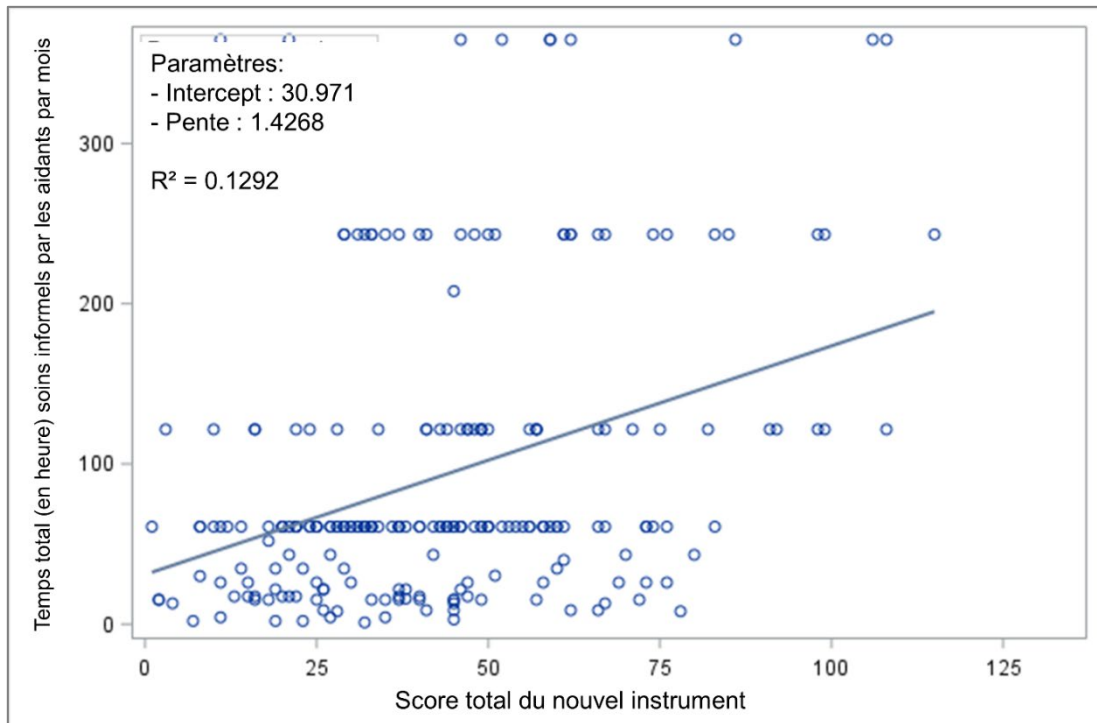
Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Les figures 3.5 et 3.6 et les tableaux 3.89, 3.90 et 3.91 montrent les valeurs prédictives des critères retenus. Bien que les R^2 soient inférieurs à 0,25, nous constatons que la note totale du nouvel instrument a un coefficient de régression positive plus élevé dans la prévision du temps de soins informels que dans la prévision du temps de soins formels. Pour les deux facteurs du nouvel instrument, nous constatons que le coefficient de régression normalisé du facteur AVQ/AIVQ dans la prédiction du temps de soins informels est deux fois plus élevé que celui du facteur Participation sociale. En d'autres termes, le facteur AVQ/AIVQ est un prédicteur plus important du temps consacré aux soins informels et aussi du temps total consacré aux soins que le facteur de participation sociale.

Lorsque nous incluons le score basé sur l'échelle-AI médico-sociale actuelle comme variable prédictive (voir tableau 3.90), nous constatons que les variances expliquées (c'est-à-dire R^2) dans le score du temps des soins informels et le score total sont inférieures à celles du nouvel instrument (voir figure 3.5 et tableau 3.89). Bien que le R^2 pour la prédiction du temps de soins soit généralement faible, le nouvel instrument (en particulier le facteur AVQ/AIVQ) semble être un meilleur prédicteur du temps de soins (informels) que l'instrument actuel.

En termes de coûts de soins, le facteur AVQ/AIVQ est un prédicteur positif significatif des coûts des soins informels et formels, bien que l'écart expliqué soit faible. Ceci alors que le facteur de participation sociale n'est pas un prédicteur significatif (plutôt négatif) (voir tableau 3.91).

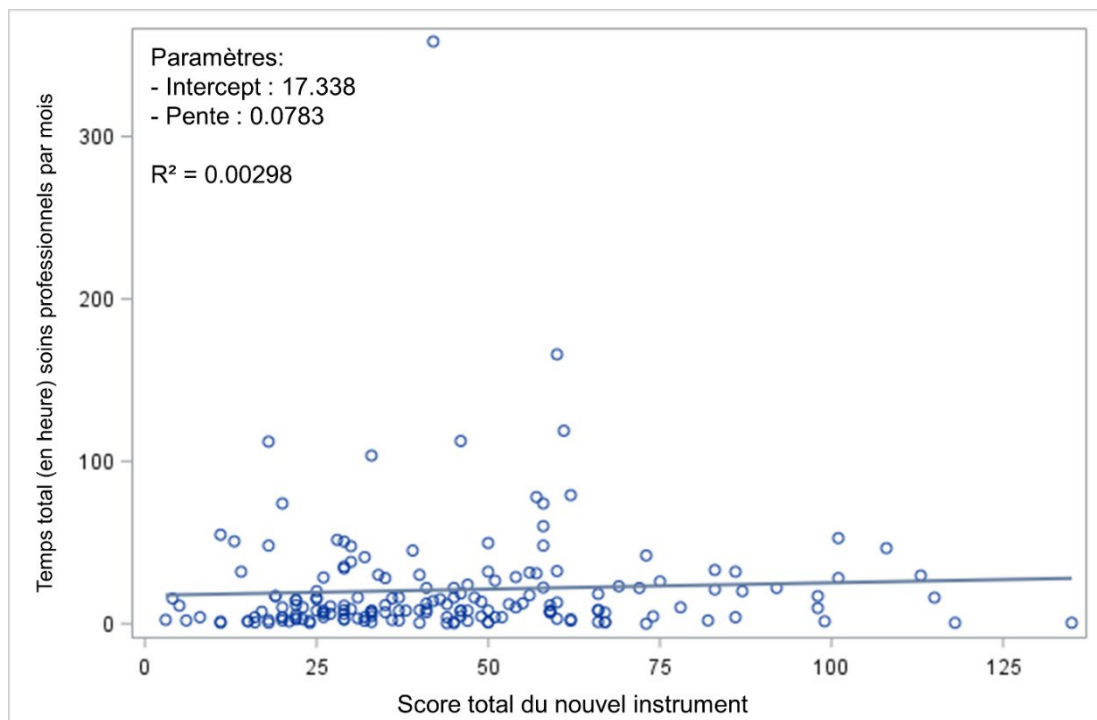
Figure 3.5 Analyse de régression du temps consacré aux soins informels par les soignants informels avec le score total (pondéré) du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018



* Les lignes horizontales dans les figures sont le résultat de la manière catégorielle dont les soignants informels questionnent le temps de prise en charge.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Figure 3.6 Analyse de régression du temps consacré aux soins formels par les prestataires de soins avec le score total (pondéré) du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018



Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Tableau 3.89 Modèle de régression avec le temps de soins comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018

	Temps pour les soins informels (heures/mois)		Temps pour les soins formels (heures/mois)		Temps total pour les soins (heures/mois)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	22,47	0	14,14*	0	31,59	0
Somme des scores pour la Participation sociale (pondérés)	0,91*	0,15*	-0,12	-0,05	0,22	0,04
Somme des scores AVQ/AIVQ (pondérés)	2,06***	0,30***	0,31	0,12	2,05***	0,31***
R2	0,14		0,01		0,11	
F (ddl's)	18,60 (2, 230)		1,10 (2, 170)		16,54 (2, 273)	
Pr > F	< 0,0001		0,33		< 0,0001	

* Le * indique un $p < 0,05$ et *** indique un $p < 0,0001$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Tableau 3.90 Modèle de régression avec le temps de soins comme variable dépendante et le score total de l'échelle-AI actuelle comme variable indépendante, échantillon empirique 2018

	Temps pour les soins informels (heures/mois)		Temps pour les soins formels (heures/mois)		Temps total pour les soins (heures/mois)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	28,41	0	12,40	0	37,42**	0
Score-AI total	8,51***	0,29***	1,06	0,10	7,01***	0,25***
R2	0,08		0,01		0,06	
F (ddl's)	19,25 (1, 211)		1,55 (1, 157)		16,79 (1, 252)	
Pr > F	< 0,0001		0,22		< 0,0001	

* Le * indique un $p < 0,05$, ** un $p < 0,001$ et le *** un $p < 0,0001$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Tableau 3.91 Modèle de régression avec les coûts de soins à charge de la PH comme variable dépendante et la somme des scores du nouvel instrument comme variable indépendante, échantillon empirique 2018

	Temps pour les soins informels (heures/mois)		Temps pour les soins formels (heures/mois)		Temps total pour les soins (heures/mois)	
	B	Beta	B	Beta	B	Beta
Intercept	110,90*	0	74,94**	0	104,81**	0
Somme des scores pour la Participation sociale (pondérés)	-1,54	-0,11	-0,51	-0,06	-1,57	-0,09
Somme des scores AVQ/AIVQ (pondérés)	4,01**	0,23**	2,73**	0,25**	5,89***	0,29***
R2	0,05		0,06		0,08	
F (ddl's)	3,47 (2, 137)		4,99 (2, 166)		8,86 (2, 211)	
Pr > F	< 0,05		< 0,01		< 0,001	

* Le * indique un $p < 0,05$, le ** indique un $p < 0,01$ et le *** indique un $p < 0,0001$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

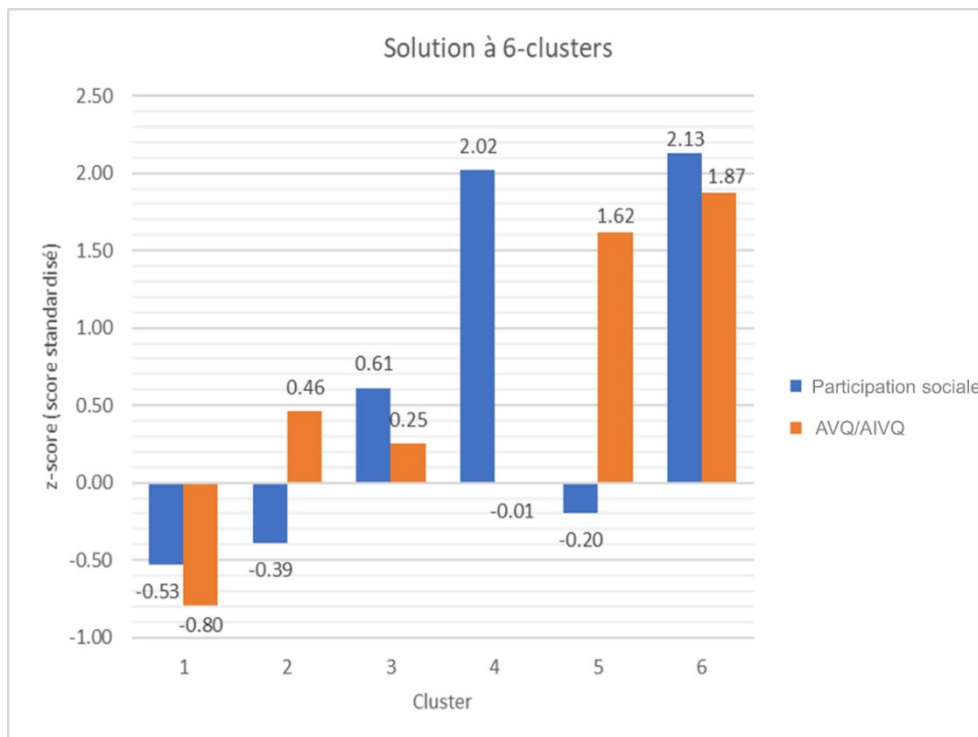
3.11 Analyse en clusters

3.11.1 Identification des groupes homogènes

Au moyen de l'analyse en clusters, nous avons essayé de déterminer des catégories homogènes en ce qui concerne les besoins de soutien, avec autant de similitudes que possible à l'intérieur d'une catégorie et autant de différences que possible entre les catégories. Sur la somme pondérée standardisée des scores des deux facteurs du nouvel instrument, nous avons utilisé la technique des clusters hiérarchiques selon la méthode Ward ('proc cluster' dans SAS). Bien qu'il y ait une limite importante à la technique des clusters hiérarchiques (c'est-à-dire qu'une fois qu'une personne est assignée à un cluster donné, elle ne peut être révisée si un autre cluster semble plus approprié), nous avons opté pour cette technique car elle peut être considérée comme une technique exploratoire. Toutefois, il serait possible d'affiner davantage la solution en clusters rapportée par une analyse en clusters non hiérarchiques (« proc fastclus » dans SAS) où les valeurs de départ sont basées sur la solution en clusters hiérarchiques.

Pour déterminer combien de clusters seraient retenus, nous avons utilisé les informations du dendrogramme, les coefficients des clusters et la visualisation/interprétation d'un certain nombre de solutions différentes possibles. Une structure à six clusters a été choisie, comme on peut le voir à la figure 3.7 et au tableau 3.92. La solution à 6 clusters nous permet également de mieux comparer les six catégories médicales déterminées en fonction d'une autonomie réduite à l'échelle médico-sociale à cause du même nombre de catégories.

Figure 3.7 La solution à 6 clusters basée sur la technique des clusters hiérarchiques selon la méthode Ward, échantillon empirique 2018



* 1 : Faible participation sociale et faible AVQ/AIVQ ; 2 : Participation sociale moyenne à faible et moyenne AVQ/AIVQ ; 3 : Participation sociale moyenne à élevée et moyenne AVQ/AIVQ ; 4 : Participation sociale élevée et moyenne AVQ/AIVQ ; 5 : Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevée ; 6 : Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.92 La solution à 6 groupes (n=384) et les statistiques descriptives pour la somme pondérée et standardisée des scores de la participation sociale et de l'AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018

Cluster	Description	n	Variable	Moyenne	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
1	Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible	168	Participation sociale	-0,53	0,50	-1,06	0,96
		43,8 %	AVQ/AIVQ	-0,80	0,49	-1,87	0,16
		Score pondéré*	-2,13				
2	Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne	88	Participation sociale	-0,39	0,38	-1,06	0,49
		22,9 %	AVQ/AIVQ	0,46	0,40	-0,21	1,39
		Score pondéré*	0,53				
3	Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne	42	Participation sociale	0,61	0,36	-0,05	1,30
		10,9 %	AVQ/AIVQ	0,25	0,58	-0,57	1,46
		Score pondéré*	1,11				
4	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne	32	Participation sociale	2,02	0,58	1,16	3,79
		8,3 %	AVQ/AIVQ	-0,01	0,44	-0,93	0,81
		Score pondéré*	2,00				
5	Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevée	29	Participation sociale	-0,20	0,39	-0,86	0,62
		7,6 %	AVQ/AIVQ	1,62	0,51	0,45	2,69
		Score pondéré*	3,04				
6	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée	25	Participation sociale	2,13	0,88	0,89	3,39
		6,5 %	AVQ/AIVQ	1,87	0,54	1,10	3,13
		Score pondéré*	5,87				

* Besoin de soutien pondéré en fonction du score : il s'agit du score total normalisé de la participation sociale avec un poids de 1 et du score total normalisé de l'AVQ/AIVQ avec un poids de 2, de sorte que ce facteur obtient une charge double. Cela s'explique par le fait que le facteur AVQ/AIVQ a une valeur prédictive plus forte pour le temps consacré aux soins informels (et total).

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Nous avons basé l'ordre des six groupes sur un score pondéré des besoins de soutien, où la somme normalisée AVQ/AIVQ compte deux fois et la somme normalisée de la participation sociale compte une seule fois. Cela s'explique par la valeur prédictive plus forte du facteur AVQ/AIVQ en termes de temps consacré aux soins informels (et total). Toutefois, lorsque nous examinons le score total moyen non normalisé par groupe (voir tableau 3.93), nous constatons que le groupe 5 obtient des scores inférieurs à ceux du groupe 4 (61,00 contre 71,38). Toutefois, étant donné que l'impact du facteur AVQ/AIVQ est plus important dans la détermination des besoins de soutien, on s'attend à ce que le groupe 5 ait un besoin de soutien plus important que le groupe 4.

3.11.2 Comparaison des six clusters avec les six catégories-AI médicales

En ce qui concerne la comparaison avec les six catégories médicales sur la base de l'échelle-AI actuelle (voir tableau 3.94 et 3.95), nous constatons que le groupe 1 le plus bas (faible participation sociale et faible AVQ/AIVQ) est légèrement plus élevé que la catégorie médicale 0, soit 43 % contre 37 %. Toutefois, le chevauchement entre ces catégories est important, puisque 75 % des personnes de la catégorie médicale 0 font également partie de la catégorie 1 la plus basse. Nous constatons également que 100 % des personnes de la catégorie médicale V la plus élevée se trouvent également dans le

groupe 6 le plus élevé (participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée). Pour les autres catégories médicales, nous constatons que les pourcentages entre les groupes sont plus dispersés, mais qu'ils augmentent dans les groupes supérieurs si la catégorie médicale est également plus élevée. Une autre comparaison entre les clusters et la classification actuelle est le tableau croisé 3.95, qui examine les pourcentages à qui l'on peut ou non assigner une catégorie-AI médicale. Environ 35 % des personnes du cluster 1 la plus basse sont affectées à une catégorie médicale d'AI, tandis que pour les autres clusters, ces pourcentages passent de 75 % pour le cluster 2 à 100 % pour le cluster 6. Cependant, les pourcentages du tableau 3.94 nous montrent que les personnes des six nouveaux clusters peuvent appartenir à des catégories médicales très différentes. Le passage d'une échelle à une autre pourrait signifier que l'on conserve le droit à une AI, mais dans une catégorie différente.

Tableau 3.93 La solution à 6 groupes (n=384) et les statistiques descriptives pour la somme pondérée et non standardisée des scores de la participation sociale et de l'AVQ/AIVQ et le score total du nouvel instrument, échantillon empirique 2018

Cluster	Description	n	Variable	Moyenne	Ecart-type (SD)	Minimum	Maximum
1	Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible	168 43,8 %	Participation sociale	7,90	7,45	0	30
			AVQ/AIVQ	14,87	6,73	0	28
			Score total	22,77	9,29	1	42
2	Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne	88 22,9 %	Participation sociale	9,93	5,68	0	23
			AVQ/AIVQ	32,18	5,48	23	45
			Score total	42,11	5,94	30	53
3	Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne	42 10,9 %	Participation sociale	24,86	5,36	15	35
			AVQ/AIVQ	29,36	7,94	18	46
			Score total	54,21	9,06	37	76
4	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne	32 8,3 %	Participation sociale	45,72	8,63	33	72
			AVQ/AIVQ	25,66	6,12	13	37
			Score total	71,38	11,13	46	99
5	Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevée	29 7,6 %	Participation sociale	12,83	5,81	3	25
			AVQ/AIVQ	48,17	7,06	32	63
			Score total	61,00	10,66	35	87
6	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée	25 6,5 %	Participation sociale	47,32	13,10	29	66
			AVQ/AIVQ	51,68	7,43	41	69
			Score total	99,00	16,41	73	135

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.94 Tableau croisé entre la solution à 6 clusters et les 6 catégories médicales selon la classification d'AI actuelle (n=358), échantillon empirique 2018

Clusters	Catégories médicales de dépendance basée sur la classification actuelle d'AI						Totale
	Catégorie 0 (<7)	Catégorie I (7-8)	Catégorie II (9-11)	Catégorie III (12-14)	Catégorie IV (15-16)	Catégorie V (17-18)	
1	100	39	14	0	0	0	153
% rangée	65,4	25,5	9,2	0,0	0,0	0,0	42,7
% colonne	74,6	39,4	17,7	0,0	0,0	0,0	
2	21	32	25	3	0	0	81
% rangée	25,9	39,5	30,9	3,7	0,0	0,0	22,6
% colonne	15,7	32,3	31,7	7,5	0,0	0,0	
3	10	11	12	7	0	0	40
% rangée	25,0	27,5	30,0	17,5	0,0	0,0	11,2
% colonne	7,5	11,1	15,2	17,5	0,0	0,0	
4	2	8	14	6	0	0	30
% rangée	6,7	26,7	46,7	20,0	0,0	0,0	8,4
% colonne	1,5	8,1	17,7	15,0	0,0	0,0	
5	1	6	11	10	1	0	29
% rangée	3,5	20,7	37,9	34,5	3,5	0,0	8,1
% colonne	0,8	6,1	13,9	25,0	33,3	0,0	
6	0	3	3	14	2	3	25
% rangée	0,0	12,0	12,0	56,0	8,0	12,0	7,0
% colonne	0,0	3,0	3,8	35,0	66,7	100,0	
Totale	134	99	79	40	3	3	358
	37,4	27,7	22,1	11,2	0,8	0,8	100,0

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

Tableau 3.95 Tableau croisé entre la solution à 6 clusters et la décision médicale d'octroyer ou non une AI selon la classification actuelle, échantillon empirique 2018

Clusters	Décision médicale d'octroyer une AI selon l'échelle actuelle (score > 7 points)		
	Oui	Non	Totale
1	53	100	153
% rangée	34,6	65,4	42,7
% colonne	23,7	74,6	
2	60	21	81
% rangée	74,1	25,9	22,6
% colonne	26,8	15,7	
3	30	10	40
% rangée	75,0	25,0	11,2
% colonne	13,4	7,5	
4	28	2	30
% rangée	93,3	6,7	8,4
% colonne	12,5	1,5	
5	28	1	29
% rangée	96,6	3,5	8,1
% colonne	12,5	0,8	
6	25	0	25
% rangée	100,0	0,0	7,0
% colonne	11,2	0,0	
Totale	224	134	358
	62,6	37,4	100,0

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

3.11.3 Relation entre les clusters et le besoin réel de soutien et de son coût à charge de la PH

La prochaine étape importante consiste à déterminer la validité discriminatoire¹⁹ du nouvel instrument, en déterminant si les clusters trouvés diffèrent significativement les uns des autres sur la base de variables qui n'ont pas été incluses dans l'analyse des clusters. A cette fin, diverses analyses de variance multivariées (MANOVA) ont été effectuées dans lesquelles l'appartenance à un cluster particulier agissait comme une variable indépendante. Voir les tableaux 3.96 à 3.99 pour les résultats montrant des différences significatives basées sur des tests de Tukey²⁰ post-hoc avec un exposant différent (c'est-à-dire a, b, c, etc.) dans le tableau.

En ce qui concerne le nombre d'heures de soins par mois consacrées à des activités informelles, formelles et les deux à la fois, nous constatons un certain nombre de différences importantes, voir le tableau 3.96. En ce qui concerne le temps consacré aux soins informels, le groupe qui a le plus besoin d'aide dispose d'un temps de soins nettement plus élevé pour les aidants informels que les trois groupes les plus faibles, à savoir 181 heures/mois contre 55, 98 et 92 heures/mois. Il n'y a pas de différences significatives (niveau alpha = 0,05) en ce qui concerne le temps consacré aux soins formels par les prestataires de soins professionnels. Pour la durée totale des soins, il existe des différences significatives entre le deuxième groupe le plus élevé (groupe 5) avec les trois groupes les plus bas et aussi entre le groupe le plus élevé et le groupe le plus bas.

Tableau 3.96 Statistiques descriptives du temps de prise en charge en heures par mois consacré aux soins informels, formels et totaux ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par la PH (volet 2) par groupe, échantillon empirique 2018

Cluster		Temps de soins informels			Temps de soins formels			Temps de soins total		
		n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)
1	Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible	70	54,7 ^a	58,6	57	23,5	51,2	89	58,1 ^a	67,4
2	Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne	61	97,8 ^b	82,3	32	16,9	20,9	64	101,7 ^{bc}	83,7
3	Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne	26	91,7 ^{ab}	90,4	17	16,8	19,7	29	92,1 ^{abc}	87,3
4	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne	17	103,8 ^{abc}	78,6	14	9,2	9,7	19	99,7 ^{abcd}	79,5
5	Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevée	16	159,6 ^{bc}	116,7	13	45,6	48,4	18	174,8 ^d	104,4
6	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée	12	180,9 ^c	140,4	13	22,8	15,6	19	129,8 ^{bcd}	137,9

* Un exposant différent (a, b, c ou d) derrière la moyenne indique des moyennes significativement différentes avec $p < 0,05$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Pour faire une comparaison avec l'échelle actuelle, nous avons également examiné les différences entre les six catégories médicales en ce qui concerne le temps de soins. Une remarque importante ici est que pour les deux catégories médicales les plus élevées, nous avons peu ou pas de données sur le temps consacré aux soins. On peut déduire du tableau 3.97 que la catégorie III (150 heures/mois) reçoit beaucoup plus de temps de soins informels que les catégories 0 et I (69 et 80 heures/mois). Cette différence significative est également apparente pour la durée totale des soins. En ce qui con-

¹⁹ La validité discriminatoire indique dans quelle mesure le nouvel instrument établit une distinction entre les groupes de personnes dont on peut supposer qu'ils diffèrent dans les variables de résultats (dans cette étude : le besoin réel de soutien et son coût au détriment de la PH).

²⁰ Sur la base de ces tests, il est possible de déterminer quels groupes diffèrent de manière significative les uns des autres.

cerne le temps consacré aux soins formels, il n'y a pas non plus de différences significatives. Cependant, pour les trois variables de temps de soins, jusqu'à et y compris la catégorie III (pas pour IV et V car nous avons trop peu de données pour ces catégories), nous voyons une tendance selon laquelle le temps de soins augmente si l'on se voit attribuer une catégorie médicale supérieure.

Tableau 3.97 Statistiques descriptives du temps de soins en heures par mois consacré aux soins informels, formels et globaux ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par la PH (volet 2) par catégorie médicale selon la classification AI actuelle, échantillon empirique 2018

Six catégories-AI médicales	Temps de soins informels				Temps de soins formels				Temps de soins total			
	n	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Médiane	Ecart-type (SD)
Catégorie 0 (<7)	68	69,4 ^a	60,8	74,3	43	17,1	8,0	21,7	80	68,2 ^c	60,8	73,1
Catégorie I (7-8)	64	80,1 ^a	60,8	78,3	51	21,0	8,8	52,0	79	78,5 ^{ac}	60,8	83,8
Catégorie II (9-11)	54	112,9 ^{ab}	60,8	99,8	38	21,8	10,0	30,5	61	113,5 ^{ab}	74,8	97,2
Catégorie III (12-14)	25	150,3 ^b	121,6	108,5	23	28,1	26,0	27,2	29	151,9 ^b	138,6	108,0
Catégorie IV (15-16)	2	91,2 ^{ab}	91,2	43,0	1	21,0	21,0		2	101,7 ^{abc}	101,7	28,1
Catégorie V (17-18)	0				3	10,2	0,5	16,8	3	10,2 ^{abc}	0,5	16,8

* Un exposant différent (a, b, c ou d) derrière la moyenne indique des moyennes significativement différentes avec $p < 0,05$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Pour faire une comparaison avec l'échelle actuelle, nous avons également examiné les différences entre les six catégories médicales en ce qui concerne le temps de soins. Une remarque importante ici est que pour les deux catégories médicales les plus élevées, nous avons peu ou pas de données sur le temps consacré aux soins. On peut déduire du tableau 3.97 que la catégorie III (150 heures/mois) reçoit beaucoup plus de temps de soins informels que les catégories 0 et I (69 et 80 heures/mois). Cette différence significative est également apparente pour la durée totale des soins. En ce qui concerne le temps consacré aux soins formels, il n'y a pas non plus de différences significatives. Cependant, pour les trois variables de temps de soins, jusqu'à et y compris la catégorie III (pas pour IV et V car nous avons trop peu de données pour ces catégories), nous voyons une tendance selon laquelle le temps de soins augmente si l'on se voit attribuer une catégorie médicale supérieure.

Tableau 3.98 Statistiques descriptives du prix de revient en euros par mois passé en soins informels, formels et temps total passé ensemble (informels et formels ensemble) indiqué par le PmH (volet 2) par groupe, échantillon empirique 2018

Cluster		Coût des soins informels			Coût des soins formels			Coût total des soins		
		n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)
1	Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible	38	145,3 ^a	152,0	60	121,9 ^a	141,3	73	175,9 ^a	217,7
2	Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne	31	196,2 ^{ab}	231,4	29	142,2 ^{ab}	140,2	44	231,9 ^{ab}	268,0
3	Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne	15	186,6 ^{ab}	236,7	18	171,5 ^{ab}	156,7	22	259,5 ^{ab}	229,6
4	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne	11	150,0 ^{ab}	188,6	14	81,7 ^a	96,7	18	155,2 ^{ab}	188,5
5	Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevé	14	356,2 ^b	372,7	11	133,9 ^{ab}	99,6	16	403,7 ^b	376,2
6	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée	11	253,5 ^{ab}	268,1	12	273,8 ^b	264,9	12	429,0 ^b	392,5

* Un exposant différent (a ou b) derrière la moyenne indique des moyennes significativement différentes où $p < 0,05$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

3.11.4 Relation entre les clusters et la qualité de vie

Enfin, nous avons examiné les différences entre les clusters en fonction des quatre dimensions de la qualité de vie dans le questionnaire WHOQoL-bref (voir tableau 3.99). La qualité moyenne la plus élevée de la santé physique est signalée par le 4^{ème} groupe (participation sociale élevée et valeur moyenne de l'AVQ/AIVQ) et cette valeur moyenne diffère également de manière significative de toutes les autres catégories. Ce résultat correspond à la relation positive (plus le besoin de soutien est élevé, plus la qualité déclarée est élevée) entre le facteur de participation sociale et la qualité de la santé physique. De plus, nous constatons que le cluster le plus bas a une qualité moyenne de santé physique beaucoup plus élevée que la deuxième et le deuxième cluster le plus élevée. En ce qui concerne la qualité de l'environnement, la santé psychologique et les relations sociales, il n'y a qu'une différence significative entre le groupe le plus bas et le groupe le plus élevé, le groupe le plus bas ayant toujours une valeur moyenne plus élevée que le groupe le plus élevé.

Tableau 3.99 Statistiques descriptives pour les dimensions qualité de vie indiquées par la PH (volet 2) par clusters, échantillon empirique 2018

Cluster		Santé physique et degré de dépendance			Milieu			Santé psychologique			Relations sociales		
		n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)	n	Moyenne	Ecart-type (SD)
1	Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible	128	9,3 ^a	2,6	128	12,2 ^a	2,4	128	11,2 ^a	3,0	126	11,9 ^a	3,3
2	Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne	73	7,9 ^b	2,3	73	11,7 ^{ab}	2,4	72	10,3 ^{ab}	3,0	71	11,7 ^{ab}	3,8
3	Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne	36	8,9 ^{ab}	3,2	36	10,9 ^{ab}	2,2	36	10,2 ^{ab}	3,5	36	10,9 ^{ab}	3,5
4	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne	23	11,2 ^c	3,8	23	12,0 ^{ab}	3,2	23	10,6 ^{ab}	2,8	23	9,8 ^{ab}	2,9
5	Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevé	22	7,5 ^b	2,3	22	11,8 ^{ab}	2,8	22	10,2 ^{ab}	3,0	22	11,3 ^{ab}	3,2
6	Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée	21	8,0 ^{ab}	2,7	22	10,3 ^b	3,3	21	8,7 ^b	3,9	19	9,3 ^b	3,7

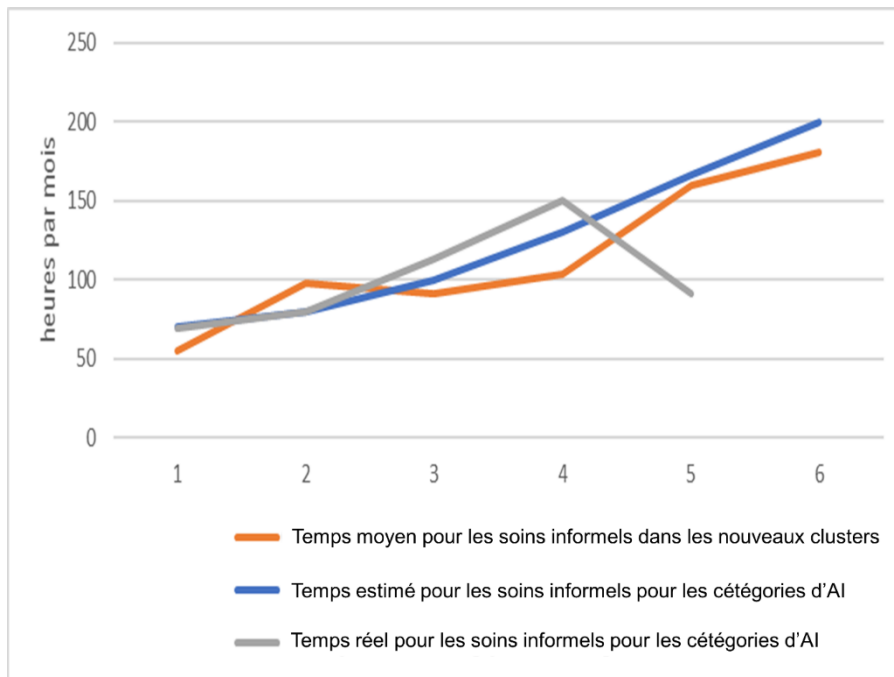
* Plus la moyenne est élevée, plus la qualité de vie déclarée est élevée. Un exposant différent (a, b ou c) derrière la moyenne indique des moyennes significativement différentes où $p < 0,05$.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

3.11.5 Relation entre les durées réelles et estimées des soins dans les clusters et les six catégories-AI médicales.

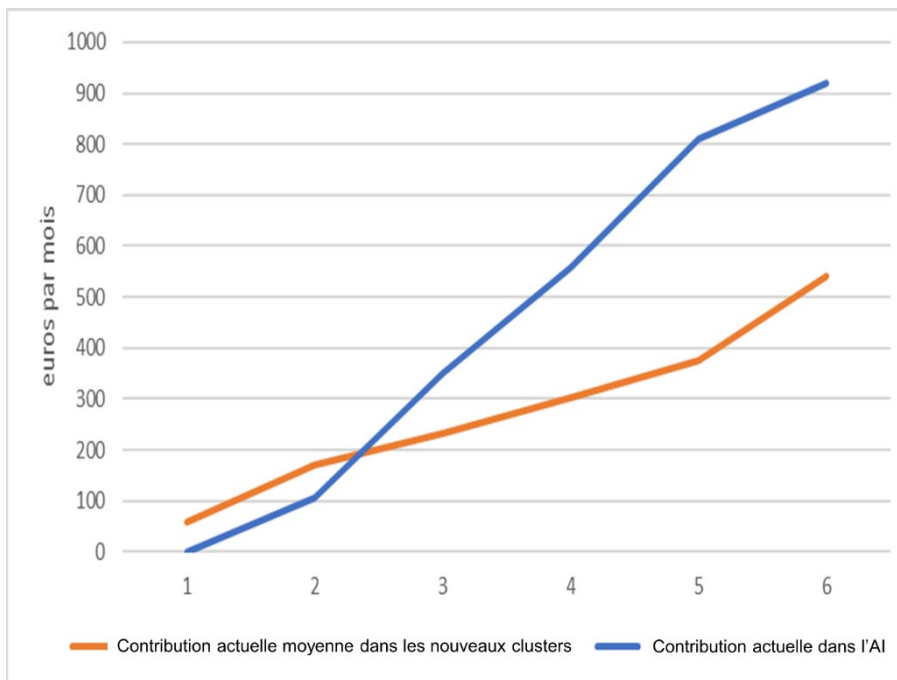
Nous avons également calculé pour les clusters, ainsi que pour les catégories médicales actuelles, les soins informels réels (figure 3.8) et la compensation financière réelle (figure 3.9). Pour les deux catégories d'AI les plus élevées, il n'y a (presque) pas d'observations disponibles sur le temps consacré aux soins informels. Cependant, une estimation est possible sur la base de la régression entre le temps de soins informels et la somme des scores AVQ/AIVQ et de la participation sociale. Nous constatons que les durées réelles et estimées des soins informels pour les catégories-AI médicales les plus basses correspondent bien. Pour les six clusters nouvellement identifiées, classées en fonction des besoins de soutien prévus, nous constatons également que l'appui réel a le profil croissant attendu. Enfin, nous comparons ceci avec le gradient de l'indemnité actuelle pour les catégories-AI existantes et ce que serait l'indemnité moyenne calculée (maximum, sans aucun ajustement pour le revenu) pour les nouveaux groupes. Le soutien informel calculé varie d'environ 50 à 200 heures par mois, l'allocation varie d'environ 100 à 900 euros par mois. Mais une analyse et une spécification plus poussées de cette question constituent la phase suivante de la recherche, au cours de laquelle les limites de coupure et les nouvelles concessions doivent être calibrées.

Figure 3.8 Soutien informel moyen estimé et effectif (temps de soins informels en heures par mois) pour les catégories-AI médicales existantes et les nouveaux groupes de soins retenus, échantillon empirique 2018



* La durée réelle des soins informels pour la catégorie IV (5 dans le graphique) est basée sur deux observations, pour la catégorie V (dans le graphique 6) il n'y a pas d'observations sur la durée des soins informels.
 Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1 et volet 2

Figure 3.9 Soutien informel moyen estimé et effectif (temps de soins informels en heures par mois) pour les catégories-AI médicales existantes et les nouveaux groupes de soins retenus, échantillon empirique 2018



* Le maximum est sans correction en fonction du critère de revenu utilisé dans le barème IT (voir le tableau 1.1 pour les montants maximums).
 Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

4 | Résumé et conclusions

4.1 Conception de la recherche

Cette recherche comprend une modernisation de l'instrument de classification actuel pour l'allocation d'intégration des personnes handicapées. Le point de départ de la mission de recherche était, d'une part, d'adapter les critères d'évaluation aux vues actuelles d'intégration et de participation totales telles que mesurées par la classification internationale du fonctionnement (CIF) et, d'autre part, de répondre à la critique selon laquelle l'instrument actuel de classification (l'échelle médico-sociale) est insuffisamment fiable.

Dans une première phase de la recherche, une analyse théorique des critères qu'une échelle d'évaluation doit remplir a été effectuée et, avec les parties prenantes, les indicateurs de la CIF qui devraient être inclus dans une telle échelle d'évaluation souhaitable ont été sélectionnés. Cela a été fait à l'aide d'une méthode Delphi et de groupes de discussion avec les chercheurs, les experts, les évaluateurs et les patients et leurs représentants. L'échelle d'évaluation doit permettre d'identifier les besoins de soutien. Finalement, 19 indicateurs de la CIF ont été retenus. Dans la deuxième phase, il s'agissait de les traduire en un instrument de notation qui pouvait être validé empiriquement pour sa fiabilité, sa cohérence et sa validité conceptuelle et enfin sa relation avec le soutien réel reçu, soit du soignant informel soit du soignant professionnel et du prestataire de soins.

4.2 Outil d'évaluation

Les 19 indicateurs de la CIF ont été traduits en un instrument d'évaluation qui pourrait remplacer l'instrument actuel à l'avenir. Il constituait également la première partie de l'instrument d'enquête de validation empirique qui devait être remplie par les classificateurs. En analysant de plus près les indicateurs de la CIF utilisés, nous avons constaté que la « supervision », y compris le contrôle de la gestion des médicaments, critère important dans l'échelle d'intégration actuelle, n'était pas suffisamment présente et, par conséquent, un indicateur de la CIF a été ajouté concernant « suivre des conseils de santé ». En outre, les critères de communication et d'utilisation des moyens de communication ont été doublés pour passer à la conversation active et passive et à l'utilisation du téléphone, de l'ordinateur et d'Internet. Cela nous a amené à 22 éléments ou domaines. Sept domaines de la CIF peuvent être décrits comme des « activités de la vie quotidienne » (AVQ), six comme des « activités instrumentales de la vie quotidienne » (AIVQ) et enfin neuf domaines de la CIF peuvent être considérés comme des « compétences pour la participation sociale ».

Pour chacun de ces domaines retenus, il a fallu définir une échelle d'évaluation qui évalue le besoin de soutien (humain) pour assurer la pleine participation de la personne handicapée. À cette fin, des options de notation plus détaillées allant de l'indépendance totale (score 0) à la dépendance totale (score 6) ont été utilisées pour les indicateurs ADL, IADL et de participation²¹.

L'échelle-AI médico-sociale actuelle estime le degré d'autonomie/dépendance, compte tenu des efforts consentis ou de l'utilisation des ressources. Si l'on fait de gros efforts, ou si l'on a besoin d'utiliser des outils spéciaux, la dépendance est estimée plus fortement. Les nouvelles catégories de

²¹ L'instrument d'évaluation utilisé peut-être obtenu auprès des auteurs de l'étude, à condition qu'il ne soit pas distribué ultérieurement et avec l'avertissement que les scores et les formulations de certains items ne peuvent être comparés avec aucun item ou grille de score original BelRAI ou InterRAI. Ces catégories de score et certaines formulations de certains items ne peuvent pas non plus être utilisées dans les applications ultérieures de cette étude.

réponse estiment le besoin de soutien, à l'exclusion des efforts que la PH doit faire ou de l'utilisation des ressources, mais celles-ci sont enregistrées séparément par catégorie d'évaluation, ce qui permet de les prendre explicitement en compte dans l'échelle d'évaluation finale. Ce sont les paramètres « aggravants » qui visualisent l'effort supplémentaire et la qualité de l'exécution des différentes activités : la durée extrême ou l'effort supplémentaire, la prévention de la douleur, les problèmes respiratoires ou cardiaques, la fatigue, l'anxiété, etc. et l'utilisation d'un moyen d'aide. Pour l'utilisation de l'instrument d'évaluation, un manuel détaillé a été élaboré, inspiré du manuel interne qui existait déjà pour l'échelle médico-sociale actuelle et qui faisait partie du protocole de recherche pour la validation empirique.

4.3 Outil d'enquête

La validation empirique de l'instrument d'échelle proposé consistait à tester les propriétés psychométriques de l'échelle utilisée et, surtout, à déterminer dans quelle mesure il était possible de définir une échelle qui ressemble bien au besoin réel de soutien humain mesuré par l'aide informelle réelle (aidant informel) et professionnelle reçue. Les efforts que la personne concernée doit faire elle-même sont remis en question dans l'instrument de notation proprement dit, tel que décrit ci-dessus. Le protocole de validation empirique comprenait, en plus du formulaire de consentement, un volet 1 avec l'instrument d'évaluation proprement dit et un volet 2 décrivant la situation médicale sociale de la personne handicapée, son utilisation des allocations, le réseau de soutien informel et la durée réelle du soutien (durée des soins informels), le coût possible des soins informels et autres coûts non couverts dus à la dépendance, le profil du soutien professionnel et la durée réelle des soins professionnels et tous frais non couverts pour ces soins. Enfin, une échelle de la qualité de vie de la personne handicapée a également été retenue. Les répondants pouvaient remplir le volet 2 sur papier ou par voie électronique. Deux rappels ont été envoyés aux médecins qui avaient pris l'instrument d'évaluation pour leur demander de remplir le volet 2.

Pour faciliter la mise en œuvre de la première partie, un manuel détaillé a été rédigé et discuté avec les médecins qui acceptaient également d'utiliser le nouvel instrument d'évaluation. Ce manuel pourrait à l'avenir être utilisé pour l'introduction à l'instrument et a donc été soumis implicitement à un premier test de convivialité. Le formulaire de consentement demandait la permission d'établir un lien entre l'information demandée dans l'instrument d'enquête et la note attribuée à l'échelle médico-sociale existante.

La conception de la validation empirique prévoyait une utilisation de l'instrument d'évaluation par les évaluateurs actuels utilisant l'échelle médico-sociale actuelle, en particulier les médecins du SPF Sécurité Sociale, tandis que la deuxième partie était remplie par la personne handicapée, avec ou sans l'aide de personnes de son entourage ou même éventuellement d'un soignant professionnel. Pour le test de fiabilité de l'évaluateur, pour une quinzaine de personnes, la notation a été effectuée une deuxième fois par le même expert, pour une vingtaine de personnes, la notation a été effectuée une deuxième fois par un deuxième expert et enfin, l'utilité et la similitude possibles de l'évaluation avec la notation de la personne handicapée elle-même ont également été examinées.

Tous les documents ont été rédigés dans les deux langues nationales, le néerlandais et le français, et l'enquête empirique a pu être complétée sur papier ou par voie électronique et renvoyée aux chercheurs.

La conception complète de la recherche et les instruments et protocoles utilisés ont été soumis pour approbation aux comités d'éthique médicale de l'hôpital Erasme de l'ULB et de l'UZ Leuven respectivement. Les données ont été centralisées au sein de HIVA via 'LimeSurvey' et analysées plus en détail dans le programme statistique SAS. L'enquête empirique s'est déroulée du 27 février 2018 au 4 mai 2018, soit deux bons mois, ce qui était une période relativement courte, afin de ne pas surcharger trop longtemps les services du SPF Sécurité sociale, Direction Générale des personnes

handicapées. Au cours de cette période, les médecins ont dû procéder à l'évaluation de ces personnes handicapées en plus de l'évaluation, à l'aide du nouvel instrument d'évaluation.

4.4 Étude empirique

L'instrument d'évaluation a été testé auprès de 449 personnes handicapées, dont 60 personnes l'ont utilisé une deuxième fois dans le cadre de la fiabilité de l'évaluateur (14 personnes ont été évaluées deux fois par le même expert, 18 personnes ont été évaluées deux fois par 2 experts différents et 28 personnes handicapées ont également pu remplir l'instrument d'évaluation elles-mêmes). Sur ces 449 personnes, 366 personnes avaient rempli également le volet 2 avec la situation médico-sociale, la durée réelle des soins et les coûts des soins non couverts. Les analyses ont été effectuées avec des échantillons de tailles variables, car l'information n'était pas toujours disponible pour tous les dossiers.

Alors que 76 % de l'outil d'évaluation du volet 1 a été transmis par voie électronique, ce qui constituait également une vérification empirique de la convivialité de l'outil dans un environnement informatique, seulement 3 % du volet 2 (10 dossiers sur 366) a été transmis par voie électronique. Cela montre que les personnes handicapées préfèrent la version papier et ne sont apparemment pas encore très familières avec les options de réponse électronique. Malgré cela, 82 % des personnes ayant participé à l'étude ont participé à ce deuxième volet, ce qui représente un taux de réponse très élevé. Deux rappels ont été envoyés aux personnes qui n'avaient pas encore envoyé de données (par voie électronique ou par courrier) après deux semaines (1^{er} rappel) ou après quatre semaines (2^{ème} rappel).

La durée moyenne pour compléter le premier volet, l'outil d'évaluation proprement dit, était de 20 minutes, ce qui, compte tenu du temps de l'apprentissage nécessaire pour se familiariser avec le nouvel instrument et malgré le plus grand détail de cette nouvelle échelle, montre que l'échelle est réalisable pratiquement.

En moyenne, il a fallu 38 minutes aux personnes handicapées pour remplir la section de l'enquête qu'elles devaient remplir par elles-mêmes. Malgré la complexité du questionnaire que nous avons fait remplir auparavant par l'intermédiaire d'interviewers et de manuels d'utilisation, la personne handicapée elle-même (avec ou sans aide) a effectivement fait l'effort de remplir le questionnaire. Cela confirme leur fort engagement, également dans l'enquête.

L'échantillon empirique final choisi par hasard correspond raisonnablement bien à la population des personnes à évaluer annuellement en fonction de la langue, de la répartition régionale, de l'âge, de la pathologie et enfin de la classification informatisée actuelle. Seules les personnes les plus dépendantes (catégories médicales IV et V de l'échelle-AI actuelle) sont légèrement sous-représentées, chacune avec 1 %, contre respectivement 2,6 % et 1,4 % dans la population. Mais même cela reste assez proportionnel. Toutefois, si l'on considère la part des catégories IV et V dans le nombre total d'ayants droit à une AI, cette part s'élève à 20,2 % (tableau 1.5, en excluant les personnes qui ne reçoivent que l'ARR). Le critère de revenu, qui consiste à déduire de l'allocation (une partie) du revenu au-delà d'une certaine limite, implique que les personnes appartenant à une catégorie supérieure sont plus susceptibles de bénéficier d'une certaine allocation. Au début de cette recherche, l'hypothèse était basée sur l'hypothèse qu'un instrument devrait être développé principalement pour les catégories intermédiaires des besoins de soutien, et non pour les situations extrêmes où les besoins de soutien sont élevés. Apparemment, les deux catégories les plus élevées sont assez rares (7 personnes dans notre échantillon sur 420, et 2 384 fois sur 59 709 personnes dans la population), et pour analyser la validité de ce groupe, il aurait fallu lui accorder un poids plus important dans l'échantillon. C'est l'une des pistes possibles pour des recherches ultérieures. La méthode se prête bien à donner à ce groupe une image supplémentaire pour le moment.

Les autres catégories sont représentées dans l'échantillon de la même manière que dans la population, et les mêmes caractéristiques sont également présentes. Il s'agit de la part importante de la catégorie médicale 0, qui n'est pas admissible à une allocation (38 % dans l'échantillon empirique et 45 % dans la population), et du fait que cette part est aussi considérablement plus élevée pour les dossiers

de langue française, ce qui indique un apport légèrement différent. Mais ces différences sont perceptibles à la fois dans la population et dans l'échantillon, ce qui confirme la représentativité de l'échantillon.

Il est également remarquable que la même tendance soit présente dans la distribution des scores individuels sur l'échelle médico-sociale, en particulier les pics dans le score que les personnes classent toujours dans la catégorie suivante de besoin de soutien, à savoir les scores 7, 9 et 12.

4.5 Fiabilité de la nouvelle échelle

Tout d'abord, nous avons vérifié la fiabilité de l'évaluateur. La fiabilité intra-évaluateur (test - retest par le même expert) est en moyenne suffisante à bonne (kappa moyen pondéré de 0,67), alors que pour la fiabilité inter-évaluateur entre deux évaluateurs, elle peut être considérée « raisonnable » (kappa = 0,48). Par rapport aux résultats obtenus dans d'autres domaines similaires (p. ex. estimation de la gravité de l'état à l'hôpital) et sachant que la nouvelle échelle elle-même et le manuel n'en sont qu'à la phase de conception, cela peut être considéré satisfaisant. Les évaluateurs eux-mêmes ont identifié de nombreux problèmes, mais aussi des possibilités d'amélioration, de sorte que la fiabilité de l'évaluateur peut certainement être encore améliorée à l'avenir. Cet aspect aurait pu être vérifié davantage en augmentant le nombre de dossiers à double évaluation, mais il aurait également été intéressant de procéder à une deuxième évaluation en utilisant l'outil d'évaluation actuel (c'est-à-dire l'échelle médico-sociale). Cela permettra d'évaluer si la fiabilité entre évaluateurs du nouvel instrument est meilleure que celle de l'instrument actuel.

En ce qui concerne la fiabilité inter-évaluateur entre l'expert et la personne handicapée, la fiabilité est modérée (moyenne kappa pondéré de 0,37). Cela ne devrait pas nous surprendre, car ici le jugement de évaluateurs professionnels expérimentés avec un manuel est comparé à la classification intuitive par la personne concernée ou son « mandataire ». Au début de l'enquête, nous avons également indiqué que l'instrument de notation ne peut pas être utilisé automatiquement pour une auto-évaluation, ce qui semble également être le cas. Cela ne signifie pas qu'une auto-évaluation ne soit pas souhaitable, comme c'est déjà le cas dans la DG Personnes handicapées. Soit dit en passant, les personnes concernées n'obtiennent pas automatiquement un score plus élevé que l'évaluateur professionnel pour ce qui est du besoin d'aide. Pour un peu plus de 20 % des 28 dossiers qui ont été évalués deux fois, les experts donnent un score plus élevé (un besoin d'accompagnement plus important) que la personne handicapée elle-même.

L'analyse factorielle exploratoire montre que tous les items utilisés contribuent suffisamment à déterminer le besoin d'aide ou de soutien. Pour certains items, une corrélation élevée a été établie, ce qui pourrait éventuellement conduire à une réduction du nombre d'items. Ce fut particulièrement le cas pour l'item dupliqué « converser », en particulier « se faire comprendre » par rapport à « comprendre clairement les autres », entre interactions sociales « simple » et « complexes » et aussi entre l'item de participation sociale « développement des compétences » et l'item AIVQ « transactions financières simples ». Il y avait également une forte corrélation entre les items AVQ « s'habiller » et « se laver ».

Une analyse factorielle a été effectuée sur les 22 paramètres différents afin de distinguer la relation entre les paramètres et la caractéristique commune sous-jacente. Cette analyse a été réalisée sur les scores originaux, de 0 à 6, mais aussi sur les scores « pondérés », notamment en prenant en compte les trois éléments aggravants, le temps d'effort, la qualité et les moyens d'aide, afin que le score puisse atteindre un maximum de 9 par item. Cela n'a pas donné lieu à un tableau sensiblement différent : enfin, deux facteurs ont pu être distingués, à savoir l'AVQ/AIVQ et un facteur que l'on peut distinguer comme la « participation sociale ». Il est toutefois remarquable que deux items que nous avons identifiés comme étant l'AIVQ, à savoir les « transactions financières simples » et le « suivre des conseils de santé », soient davantage en phase avec le facteur « participation sociale ». Rétrospectivement,

cela semble plausible. Deux facteurs ont été identifiés, chacun contenant également 11 items (uniquement « récréation et loisirs » a une double charge et aussi des charges sur le facteur AVQ/AIVQ) avec des charges factorielles également très similaires pour chacun des items. Cela implique également que l'on peut additionner les scores individuels ou les moyennes (sans pondérer les items individuels) pour calculer un score total, pondéré ou non, respectivement pour la dimension AVQ/AIVQ et pour la « participation sociale ».

Une analyse de l'échelle (nous avons utilisé l'analyse MOKKEN comme variante de l'analyse de l'échelle de Guttman) a confirmé la qualité de l'instrument nouvellement conçu. Une bonne note sur cette analyse confirme l'homogénéité de l'échelle en ce sens qu'une personne qui obtient une note élevée sur un point est également plus susceptible d'obtenir une note plus élevée sur un point moins difficile. Une question que de nombreuses personnes trouvent difficile à traiter apparaîtra donc comme un « problème plus léger », tandis que les problèmes les plus graves seront les moins fréquents. Dans la dimension AVQ/AIVQ, l'item « problèmes pour faire le ménage » est le plus courant, tandis que les problèmes pour l'alimentation (boire et manger) sont les moins courants, mais impliquent la dépendance la plus forte. Dans la dimension de la participation sociale, « la récréation et les loisirs » sont les problèmes les plus courants, tandis que « converser : se faire comprendre » est la moins courante mais peut être décrite comme le problème le plus grave. Une bonne « échelle de MOKKEN » implique que la somme des notes que l'on calculerait sur la base des paramètres individuels est à nouveau une note fiable pour le besoin d'assistance.

4.6 Conformité à l'échelle-AI actuelle et à l'assistance effectivement reçue

La « validité conceptuelle » souhaite vérifier si l'échelle que nous avons mise en place correspond au concept que nous souhaitons mesurer, au besoin de soutien. Une possibilité est d'examiner la conformité avec l'instrument de mesure actuel, l'échelle médico-sociale décrite comme une échelle d'autonomie.

Il existe une grande similitude entre les scores qui peuvent être calculés avec le nouvel instrument, avec le poids par exemple, et les catégories médicales qui peuvent être distinguées avec l'instrument actuel. L'analyse de régression montre également que l'échelle-AI actuelle peut s'expliquer en grande partie par la somme des scores de la dimension participation sociale et de la dimension AVQ/AIVQ (toutes deux pondérées) (avec un R^2 de 0,49). D'autre part également, il existe une bonne correspondance entre l'instrument actuel et le nouvel instrument, ce qui n'est pas surprenant car, d'une part, ils veulent mesurer des composantes similaires, mais d'autre part, cela ne signifie pas qu'aucune amélioration ne soit possible. En fait, cette soi-disant « validité conceptuelle » est une analyse déguisée de la « validité concurrente » ou du degré de « correspondance » entre l'échelle et le soutien réel.

Bien que la proposition de projet prévoyait qu'il ne serait pas possible d'obtenir des informations objectives et détaillées sur le soutien effectif dans le cadre de la durée et du budget de la mission, un effort considérable pourrait être fait pour recueillir les informations nécessaires à ce sujet dans la deuxième partie de l'enquête et obtenir des personnes handicapées une réponse meilleure que prévue. Cependant, étant donné le nombre limité d'observations pour les catégories médicales les plus élevées actuelles (catégories IV et V), il n'y a en fait pas ou pas assez de données disponibles sur les soins pour ces catégories. La lourdeur supplémentaire des soins pour ces catégories peut signifier qu'elles ont moins participé à l'enquête et qu'elles ont certainement moins d'occasions de remplir la deuxième partie de l'enquête²². Cela confirme notre expérience antérieure, à savoir qu'un sondage détaillé de ce sous-groupe est mieux fait par les interviewers, ce qui n'a pas pu être fait dans le cadre de la présente mission.

²² En fait, nous observons que les personnes avec une catégorie 0 à l'échelle médico-sociale ou qui se situent dans le cluster 1 avec le niveau le plus faible de besoin de soutien étaient moins disposées à compléter le volet 2.

Par exemple, des informations ont été recueillies non seulement sur le temps de soins informels, mais aussi sur le coût de ce soutien pour l'aidant (par exemple, perte de salaire), le remboursement éventuel de l'aidant par la personne handicapée et les autres coûts supplémentaires à charge de la personne handicapée. Le temps professionnel ainsi que les coûts que cela pourrait entraîner pour la personne handicapée étaient également indiqués. L'objectif fondamental de cette recherche a donc été atteint, à savoir développer un instrument d'évaluation du degré de soutien (humain), afin de parvenir à une participation maximale de la société et dans lequel la compensation peut être utilisée aussi équitablement que possible pour la compensation totale ou partielle des coûts supplémentaires.

Des informations sur le temps consacré aux soins informels et professionnels ont été recueillies pour 288 personnes : une moyenne de 89 heures par mois de soins totaux pour l'ensemble du groupe, dont 76 heures de soins informels et 13 heures de soins professionnels ou un peu moins de 20 heures par semaine de soins informels et 3,25 heures par semaine d'aide professionnelle²³ ²⁴. Le coût monétaire ou le coût supplémentaire (« supplémentaire » au sens de « en raison du besoin de soutien » et aussi « supplémentaire » par rapport aux coûts qui ont déjà été compensés ailleurs, par exemple pour des aides, des services de transport, des modifications au domicile, etc.) pour la personne handicapée ou son aidant (ensemble ils constituent souvent une famille), s'élevait en moyenne à 194,7 euros par mois pour 147 personnes. Le coût supplémentaire des soins professionnels (coût supporté par la personne handicapée qui n'est pas prise en charge ailleurs)²⁵ a été rapporté par 175 personnes pour un montant moyen de 139,2 euros par mois. Au total, 223 personnes ont déclaré un coût financier de 232,7 euros par mois en moyenne. Apparemment, pour ce groupe, le coût supplémentaire non compensé des soins professionnels pour un peu plus de personnes a déjà été mentionné que le coût des soins informels, et constitue toujours une part importante de la charge financière totale.

En particulier, un lien clair est établi entre le temps consacré aux soins informels et la somme des scores sur les dimensions de la participation sociale et de l'AVQ/AIVQ, chaque fois aggravée. Ceci montre que la somme des scores ADL/AIVQ pèse environ deux fois plus. Sur la base de ce modèle de régression simple dans lequel l'AVQ/AIVQ pèse deux fois plus que la participation sociale, nous avons calculé le temps informel moyen estimé pour les six catégories médicales actuelles distinguées sur la base de l'échelle-AI (voir figure 3.8). Il semble y avoir un gradient clair dans le temps de prise en charge qui peut être comparé au gradient de l'AI actuelle en euros par mois. La durée estimée de la prise en charge informelle peut également être comparée au soutien informel réel pour les six groupes de dépendance que nous avons distingués, mais aussi avec le soutien informel réel pour les six catégories-AI actuelles.

Enfin, nous avons également effectué une première analyse en clusters fondée sur les deux facteurs différents, qui a également produit six catégories (figure 4.1), avec plus ou moins de besoin de soutien pour la participation sociale et plus ou moins de besoin de soutien pour ADL/AIVQ. L'utilisation ou la non-utilisation des facteurs de pondération n'a pas entraîné de différences significatives, ce qui ne signifie pas que l'information est inutile. Le profil du besoin de soutien reste similaire.

Sur la base de la somme des scores normalisés pour la participation sociale et l'AVQ/AIVQ, un classement peut être établi pour ces six groupes, du besoin de soutien faible à élevé, en tenant compte

23 L'aide décrite était soit interprétée de manière plus restreinte, soit nous observons ici une population-cible qui ressent moins de besoin d'aide qu'une population-cible que nous avons étudiée dans le passé, à savoir des personnes âgées à domicile qui ont besoin d'aide. Pour cette dernière population, le besoin d'aide informelle s'élevait de 40 à 60 heures par semaine et l'aide professionnelle s'élevait à 8 heures par semaine environ.

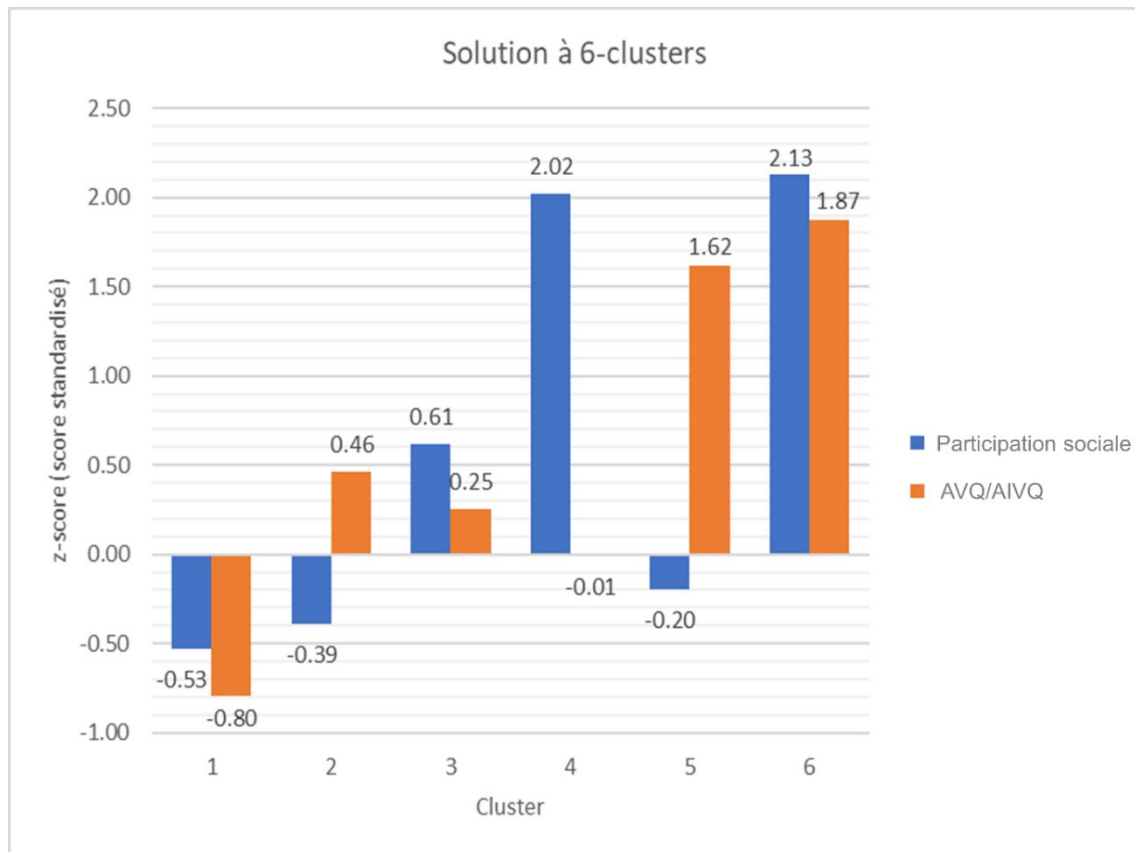
24 Il est nécessaire de vérifier que le plafond que nous observons dans les soins informels est un plafond réel ou s'il s'agit d'un biais lié au questionnaire. Dans le passé, nous avons observé chez les personnes âgées en perte d'autonomie, un besoin considérable d'un temps de soin informel beaucoup plus élevé. Remarquons que l'allocation en argent de l'assurance dépendance luxembourgeoise prévoit un plafond pour l'indemnité et le temps qui y correspond, peut-être pour éviter de donner un « incitant » à délivrer encore plus d'aide informelle ou parce qu'on observe réellement un plafond (voir Pacolet & De Wispelaere, 2018).

25 Ce sont toujours des estimations, des indicateurs : en effet, beaucoup de personnes n'ont pas donné d'information ; pour celles qui en ont fournies, il n'est pas certain qu'elles ont correctement utilisé le concept de « surcoût » (soustraction faite des remboursements) et, enfin, une correction pourrait être faite pour les autres allocations. Ainsi, l'indemnité de la « Vlaamse zorgverzekering » doit être considérée comme une compensation de certains surcoûts.

du facteur AVQ/AIVQ double. Encore une fois, nous constatons beaucoup de similitudes entre l'instrument de classement actuel et le nouvel instrument. Au fur et à mesure que le besoin d'assistance augmente, les gens ont déjà droit (de 93 à 100 %) à une AI, mais la position exacte dans cette échelle peut être différente. Pour les deuxième et troisième catégories les plus basses, les trois quarts des personnes ont droit à l'échelle-AI, et pour la catégorie la plus basse, cela ne représente que 35 %. Cette catégorie de besoins d'assistance la plus faible est nettement plus large que la catégorie la plus basse de l'échelle-AI (43 % contre 37 %), et ne se recoupe apparemment que pour les 2/3. Apparemment 1/3 a droit à une AI.

Basé sur les données, on pourrait théoriquement distinguer encore plus de catégories et, en fait, il s'agit également d'un choix politique pour permettre une plus grande différenciation en bas, en haut, ou au milieu de l'échelle. Dans l'échelle médico-sociale actuelle, il y a en fait six catégories, la catégorie 0 incluse. Nous explorons ici un regroupement similaire en six groupes. A l'étranger (Allemagne, Luxembourg, par exemple), nous avons vu de nombreuses innovations dans les échelles de dépendance qui distinguent davantage de catégories et où l'expansion est possible à la fois en bas et en haut (Pacolet, *et al.*, 2018).

Figure 4.1 Clusters retenus basés sur deux facteurs, classés sur la base d'une somme de scores standardisés, mais avec une double pondération AVQ/AIVQ, échantillon empirique 2018



* 1 : Participation sociale faible et AVQ/AIVQ faible ; 2 : Participation sociale faible à moyenne et AVQ/AIVQ moyenne ; 3 : Participation sociale moyenne à élevée et AVQ/AIVQ moyenne ; 4 : Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ moyenne ; 5 : Participation sociale moyenne et AVQ/AIVQ élevée ; 6 : Participation sociale élevée et AVQ/AIVQ élevée.

Source Validation de l'échantillon empirique, volet 1

4.7 Conclusion finale

Cette validation empirique d'une nouvelle échelle d'évaluation fondée sur une définition large des besoins d'accompagnement et sur la CIF a montré que l'échelle conçue possède de bonnes propriétés psychométriques, ce qui ne signifie pas qu'elle ne peut être affinée davantage. La nouvelle classification a été effectuée par les évaluateurs actuels (c'est-à-dire les médecins de contrôle du SPF Sécurité sociale), ce qui constituait aussi implicitement un premier test d'admissibilité et d'utilisation. De nombreuses suggestions d'amélioration ont déjà été faites au cours de l'enquête et pourraient servir de base à d'autres améliorations de l'échelle ou du manuel.

L'étude a déjà recueilli, plus qu'on ne le pensait au départ, des informations sur le besoin réel de soutien et les autres coûts non couverts, qui devraient être couverts par l'intervention d'intégration. Les premières analyses préliminaires montrent que l'échelle permet d'identifier de nouvelles catégories de soins, qui correspondent également assez bien au soutien effectivement reçu et dans lesquelles la « participation sociale » est également incluse comme motif de soutien.

Selon le philosophe Hegel, « *la chouette de Minerve ne s'envole qu'à la tombée de la nuit* » (die Eule der Minerva beginnt erst mit der einbrechenden Dämmerung ihren Flug). Ce n'est qu'à la fin de l'enquête que les conclusions deviennent claires. Mais aussi de nouvelles questions deviennent claires. Entre autres choses, si l'échantillon ne devrait pas être élargi pour les personnes les plus dépendantes et si, dans ce groupe, la deuxième partie de l'enquête ne devrait pas être réalisée avec l'aide des enquêteurs. Mais d'autres analyses des informations déjà collectées sont également souhaitables afin de déterminer, en fonction du besoin réel d'aide, les limites de coupure pour les nouvelles catégories de soins et les implications possibles pour le remboursement. Nous dirions qu'il est trop tôt pour que la chouette de Minerva puisse s'envoler. En d'autres termes, nous avons « mis le cheval à l'eau », mais nous pensons qu'il est trop tôt pour le laisser boire. Nous l'avons rarement formulé, mais cette fois-ci, nous osons affirmer : « Il est possible et souhaitable de poursuivre les recherches sur cette matière. »

- ANNEXES -

annexe 1

Volet 0.1 : document d'information et consentement éclairé

VOLET 0.1 : DOCUMENT D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ – PRÉSENTÉ PAR LE MÉDECIN AU PARTICIPANT

Titre de l'étude : Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap : Volet 2

Promoteur de l'étude : La direction générale Personnes handicapées de la service public fédéral Sécurité sociale, Boulevard du Jardin Botanique, 50-B 150, 1000 Bruxelles

Equipes de recherche : Equipe « Institut de recherche sur le travail et la société (HIVA) » et « Centre for Environment and Health » de la KU Leuven et Le « collège d'enseignement du certificat d'université en évaluation des atteintes à la santé » de l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Comité d'Éthique Médicale : Ethische Commissie Onderzoek UZ / KU Leuven et le comité d'éthique Erasme-ULB

Investigateurs :

Prof. dr. Jozef Pacolet, HIVA-KU Leuven, 016 32 31 49, jozef.pacolet@kuleuven.be

Dr. Eveline Teppers, HIVA-KU Leuven, 016 37 30 44, eveline.teppers@kuleuven.be

Médecins-investigateurs :

Prof. dr. Lode Godderis, KU Leuven, 016 37 32 91, lode.godderis@kuleuven.be

Prof. dr. Freddy Falez, ULB, 0496 26 39 47, freddy.falez@ulb.ac.be

Prof. dr. Christian Mélot, ULB, 02 555 4461, cmelot@ulb.ac.be

Médecins-investigateurs locaux : médecins statutaires ou vacataires du SPF Sécurité Sociales

Madame, monsieur,

Avant que vous n'acceptiez de participer à cette étude, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications en termes d'organisation, avantages et risques éventuels, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

I. Information au participant/représentant légal

Si vous participez à cette étude, vous devez savoir que :

- Cette étude clinique est mise en œuvre après évaluation par les comités d'éthique de la KU Leuven et de l'ULB ;
- Votre participation est *volontaire* et doit rester libre de toute contrainte. Elle nécessite la signature d'un document exprimant votre consentement. Même après l'avoir signé, vous pouvez arrêter de participer en informant l'investigateur ;
- Les données recueillies à cette occasion sont *confidentielles* et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats ;
- Vous pouvez toujours contacter un investigateur si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Un complément d'informations sur « la protection et les droits de participant » sont fournis en annexe.

Objectifs et déroulement de l'étude

La direction générale Personnes handicapées nous a confié, à la KU Leuven et à l'Université Libre de Bruxelles, la mission de développer un nouvel instrument d'évaluation adapté au contexte belge pour l'attribution de l'allocation d'intégration aux personnes handicapées. Ceci, parce que l'instrument actuel ne correspond plus aux concepts actuels concernant les droits des personnes handicapées.

La participation à cette recherche peut ainsi veiller à ce que le nouvel instrument puisse mieux inventorier le degré et le type de soutien dont une personne handicapée a besoin pour être capable de participer totalement à la vie en société ainsi que les obstacles qui y sont associés.

L'étude est divisée en *deux parties*. Durant la *première partie*, un médecin du SPF Sécurité Sociale utilisera d'abord l'instrument actuel pour l'allocation d'intégration et ensuite, le même médecin utilisera l'instrument nouvellement développé.

Pour la *deuxième partie* de la recherche, le médecin vous remettra un questionnaire contenant des questions sur votre qualité de vie, les soutiens effectivement reçus et les coûts supportés par la personne en situation de handicap et une auto-évaluation de vos besoins de soutien pour mener des activités quotidiennes. Compléter le questionnaire d'auto-évaluation vous demande au maximum 60 minutes de votre temps. Nous vous prions de compléter ce questionnaire soit par vous-même, soit avec l'aide d'un tiers par exemple d'un aidant proche. Vous pouvez ensuite nous envoyer le questionnaire complété en utilisant l'enveloppe jointe pour laquelle *vous ne devez pas prévoir de timbre postal*. Il vous est également possible de compléter le questionnaire par *voie électronique* en cliquant sur le lien : <https://hiva.kuleuven.be/lime/AI-Volet2> (ou <https://hiva.kuleuven.be/lime/AI-Volet2b> pour le Volet 2 avec le code « Patient Instrument »)

Description des risques et bénéfices

Votre participation à l'étude est *indépendante du score obtenu avec l'instrument actuel* et n'aura aucune influence sur la décision concernant votre droit à obtenir une allocation d'intégration. Aucun risque, en termes de santé, ne peut être lié à votre participation à cette étude.

De même, vous ne devez pas vous attendre à des bénéfices personnels du fait de votre participation à l'étude. Sachez seulement que votre participation nous permettra de mieux comprendre quels sont les besoins de soutien d'une personne avec un handicap et ainsi, mieux évaluer ces besoins de soutien dans l'avenir.

Retrait de consentement

Votre participation est *volontaire* et vous avez le droit de retirer votre consentement à participer à l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier.

Contact

Si vous avez besoin d'informations complémentaires, mais aussi en cas de problème ou d'inquiétude, vous pouvez contacter le prochain investigateur (Falez Freddy) au numéro de téléphone suivant 0496 23 39 47 ou par mail freddy.falez@ulb.ac.be.

Titre de l'étude : Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap : Volet 2

II. Consentement éclairé

Participant (ou son représentant légal)

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les effets secondaires éventuels et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et l'annexe à ce document.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse favorable à mes questions.

Je comprends que ma participation à l'étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que le médecin-investigateur et le promoteur de l'étude se portent garant de la confidentialité de ces données en respect de la législation belge.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité (voir l'annexe).

J'accepte/n'accepte pas (*biffer la mention inutile*) que les données de recherche récoltées pour les objectifs de la présente étude puissent être traitées ultérieurement pour autant que ce traitement soit limité au contexte de la présente étude (pour une meilleure connaissance et une meilleure évaluation des besoins de soutien d'une personne handicapée dans le cadre de l'allocation d'intégration).

J'ai reçu une copie de l'information au participant, du consentement éclairé en l'annexe.

Nom, prénom, date et signature du participant ou représentant :

Médecin-investigateur

Je soussigné, médecin-investigateur confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et consentement éclairé au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le patient accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Nom, prénom, date et signature du médecin-investigateur :

Titre de l'étude : Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap : Volet 2

III. Informations complémentaires sur la protection et les droits du participant

Comité d'Ethique

Cette étude a été évaluée par les Comités d'Ethique « Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven » et « le comité d'éthique Erasme-ULB » et ont reçu un avis positif. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude. Ils s'assurent que vos droits en tant que patient et en tant que participant à une étude sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

Participation volontaire

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec le médecin-investigateur.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. Le médecin-investigateur signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'il vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Coût associés à votre participation

Vous ne percevrez aucune indemnisation pour votre participation à cette étude. Par ailleurs, cette dernière n'entraînera pour vous aucuns frais supplémentaires.

Garantie de confidentialité

Votre participation à l'étude signifie que vous êtes d'accord pour que les investigateurs, qui sont les investigateurs déjà cités de la KU Leuven et de l'ULB, rassemblent vos données et les utilisent pour la recherche dans le cadre de publications scientifiques.

Les investigateurs sont tenus de traiter les données rassemblées de manière anonyme. Ceci signifie qu'ils sont tenus de manière à ce que votre nom ne soit jamais connu dans le cadre d'une publication ou d'une conférence et qu'ils vont les coder (votre identité, votre numéro de registre national seront remplacés par un code d'identification dans l'étude).

Les données personnelles transmises ne contiendront pas d'association d'éléments qui puissent permettre de malgré tout vous identifier.¹

Pour le gestionnaire des données de recherche désigné par le promoteur, les données transmises ne permettent pas de vous identifier. Ce dernier est responsable de la collecte des données recueillies par tous les investigateurs participant à la recherche, de leur traitement et de leur protection en conformité avec les impératifs de la loi belge relative à la protection de la vie privée.

Les investigateurs demanderont au SPF Sécurité Sociale les données disponibles sur votre besoin que de soutien à savoir, l'information recueillie à l'aide de l'instrument

¹ La base de données contenant les résultats de l'étude ne contiendra donc pas d'association d'éléments comme vos initiales, votre sexe et votre date de naissance complète (jj/mm/aaaa).

actuel. Les informations recueillies durant cette étude (évaluation avec le nouvel instrument et questionnaire d'auto-évaluation) ne seront pas transmis au SPF Sécurité Sociale. Durant toute la durée de l'étude, les investigateurs seront les seuls personnes qui peuvent créer un lien entre les données du SPF Sécurité Sociale et les nouvelles données recueillies dans le cadre de cette étude.

Vos données codées ne seront pas non plus se transmet au SPF Sécurité Sociale. Seuls les investigateurs de la KU Leuven et de l'ULB auront accès aux données codifiées.

Votre autorisation à participer à l'étude ce qui signifie que vous êtes aussi d'accord pour que vos données de codifiées soient utilisés pour les objectifs qui figurent dans le document d'information et de consentement. Les investigateurs s'engagent à n'utiliser les données rassemblées uniquement dans le cadre de cette étude.

annexe 2

Volet 1 : questions pour les évaluateurs

L'instrument d'évaluation utilisé peut-être obtenu auprès des auteurs de l'étude, à condition qu'il ne soit pas distribué ultérieurement et avec l'avertissement que les scores et les formulations de certains items ne peuvent être comparés avec aucun item ou grille de score original BelRAI ou InterRAI. Ces catégories de score et certaines formulations de certains items ne peuvent pas non plus être utilisées dans les applications ultérieures de cette étude.

annexe 3

Volet 2 : l'auto-évaluation en par la personne en situation de handicap

Questionnaire

« Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap »

Volet 2 : L'auto-évaluation en par la personne en situation de handicap

Recherche à la HIVA-KU Leuven et à l'Université Libre de Bruxelles commanditée par le SPF Sécurité Sociale –
Direction générale Personnes handicapées

Personne de contact : Freddy Falez (ULB)

Période : Mars - Avril 2018

KU LEUVEN
HIVA ■ INSTITUT DE RECHERCHE SUR LE TRAVAIL ET LA SOCIÉTÉ
PARKSTRAAT 47 BUS 5300
3000 LOUVAIN, BELGIQUE
☎ +32 16 32 33 33
<http://hiva.kuleuven.be>

Introduction

Qui faut remplir le questionnaire ?

Le questionnaire doit être complété par la personne en situation de handicap qui a participé au premier volet de cette étude. Il ou elle peut le compléter seule ou avec l'aide d'un tiers ou d'un aidant proche.

Que contient le questionnaire ?

Ce questionnaire se subdivise en **six** parties. La première partie concerne votre contexte. La seconde partie vous interroge sur l'aide que la personne en situation de handicap reçoit des aidants proches ou des prestataires professionnels. Dans la troisième partie, nous vous interrogerons sur les appareillages et les aides que la personne en situation de handicap reçoit. Dans la quatrième partie, nous vous interrogeons sur les surcoûts éventuels pour l'entretien du ménage qui sont dus au handicap ou à la maladie. Dans la cinquième partie nous vous demandons de l'information concernant la qualité de vie de la personne en situation de handicap. À la fin du questionnaire, vous avez également la possibilité de transmettre un feedback concernant l'étude et l'enquête.

Comment remplir et retourner le questionnaire ?

Compléter le questionnaire est assez simple et vous demande au maximum 60 minutes de votre temps. Les questions sont accompagnées des instructions imprimées *en italique*. Pour la plupart des questions il faut **encercler** le numéro indiqué avant la réponse qui convient. A moins qu'il n'y ait indiqué autrement, vous ne pouvez qu'encercler une seule réponse. Il arrive parfois que vous pouvez sauter quelques questions. Ceci sera indiqué par ce biais : « ☞ dirigez-vous directement vers la Question xx ». Nous nous intéressons dans votre **opinion et situation personnelle**. C'est pourquoi que vos réponses ne sont jamais « correctes » ou « fautes ». Il est important que vous répondiez à toutes les questions, sauf qu'il n'y ait indiqué autrement. Dans le cas où vous n'êtes pas sûre d'une certaine réponse, veuillez encercler la réponse que vous pensez la plus applicable.

Vous pouvez nous renvoyer le questionnaire avec l'enveloppe ci-joint. Vous pouvez plier le questionnaire. **Le port est payé par le destinataire**. Merci de nous le retourner aussi rapidement que possible, de préférence **dans les deux semaines**.

Il vous est également possible de compléter ce questionnaire de manière **électronique**. Le formulaire électronique est disponible en utilisant le lien <https://hiva.kuleuven.be/lime/AI-Volet2> qui vous guide automatiquement vers les questions qui vous concernent. Le formulaire complété en ligne ne doit bien sûr pas être envoyé par la poste.

Dans le cas où vous avez encore des remarques ou des questions

Si vous avez besoin d'aide pour remplir le questionnaire, ou si vous avez des remarques ou des questions sur l'enquête vous pouvez contacter le chercheur à l'Université Libre de Bruxelles: Freddy Falez, (Freddy.Falez@ulb.ac.be), joignables par téléphone au numéro 0496 26 39 47.

Merci pour votre collaboration!

Législation sur l'intimité de la vie privée

Les données seront traitées par l'Institut de Recherche sur le Travail et la Société (HIVA), un institut de recherche de la KU Leuven (siège: Oude Markt, 3000 Louvain). La KU Leuven respecte la loi du 8 Décembre 1992 sur la protection de la traitance des informations personnelles et la loi du 11 Décembre 1998 transposant la directive 95/46/EC du 24 Octobre 1995 sur la protection des individus concernant la procession des données personnelles et le mouvement libre des données. Les données collectionnées ne seront qu'utilisées dans le cadre de la recherche mentionnée et ne seront pas distribuées à d'autres parties. Toutes les données seront gardées sous forme encodée dans une ou plusieurs fichiers. Vous pouvez toujours demander d'avoir accès à ces données. Si l'information est incorrecte, incomplète ou non pertinente, vous pouvez demander de renvoyer ces données.

5. Quel est le **diplôme** ou certificat le plus élevé que vous avez obtenu ?
- 1 Aucun diplôme
 - 2 Enseignement primaire
 - 3 Enseignement secondaire inférieur (3 premières années du secondaire ou secondaire non achevé)
 - 4 Enseignement secondaire supérieur
 - 5 Enseignement supérieur non-universitaire (haute école) ou enseignement universitaire
 - 6 Autre, *décrivez*
6. Quelle est votre **profession principale actuelle** (ou celle que vous avez exercée en dernier lieu) ?
- 1 Ouvrier(ère)
 - 2 Employé(e) ou cadre (secteur privé ou public)
 - 3 Indépendant(e) ou conjoint aidant
 - 4 Profession libérale
 - 5 Travail entreprise travail adapté
 - 6 Sans profession (femme/homme au foyer, étudiant(e), **jamais** exercé une profession)
 - 7 Autre, *décrivez*
7. Prière de décrire vos **limitations spécifiques ou votre maladie de longue durée** en majuscules.
-
-
-
8. Prière de préciser dans quels **domaines généraux** vous présenter une déficience. *Plusieurs réponses possibles.*
- 1 Déficience motrice
 - 2 Déficience auditive
 - 3 Déficience visuelle
 - 4 Déficience mentale
 - 5 Problème psychiatrique
 - 6 Maladie chronique
 - 7 Lésion cérébrale non congénitale
 - 8 Autre, *décrivez*
9. Prière d'entourer les **interventions fiscales et sociales** dont vous bénéficiez. *Plusieurs réponses possibles.*
- 1 Je **ne** reçois **aucune** allocation
 - 2 Allocations pour un appareillage de personnes avec un handicap
 - 3 Intervention pour des appareillages pour personnes à mobilité réduite
 - 4 Intervention forfaitaire pour malades chroniques : forfait de soins
 - 5 Intervention forfaitaire pour malades chroniques : forfait pour incontinence urinaire
 - 6 Intervention forfaitaire pour malades chroniques : forfait pour soins palliatifs
 - 7 Intervention forfaitaire pour malades chroniques : forfait pour dans un état neuro-végétatif
 - 8 Budget de soutien de base (BOB)
 - 9 Budget d'Assistance Personnelle (PAB ou PVB)
 - 10 Aides-soutiens occasionnels en matière d'accueil, d'aide à domicile, d'hébergement (in het Nederlands Rechtstreeks Toegankelijke Hulp - RTH)
 - 11 Aides-soutiens réguliers en matière d'accueil, d'aide à domicile, d'hébergement (in het Nederlands Niet-Rechtstreeks Toegankelijke Hulp - NRTH)
 - 12 Intervention assurance soins flamande (Vlaamse zorgverzekering)

- 13 Prime pour un aidant proche (in het Nederlands Mantelzorgpremie)
- 14 Allocation pour l'aide aux personnes âgées
- 15 Allocation de remplacement de revenus
- 16 Allocation d'intégration
- 17 Indemnité de maladie - invalidité
- 18 Montant de votre prime de rattrapage comme salarié en incapacité de travail
- 19 Allocation pour aide de tierce personne (in het Nederlands Hulp van derden)
- 20 Indemnisation du fonds de maladies professionnelles
- 21 Indemnisations du fonds des accidents du travail
- 22 Fonds spécial de solidarité (FSS) : remboursement exceptionnel de prestations médicales
- 23 Soutien financier de groupements d'aide comme la caisse « cancer »
- 24 Exemption ou réduction frais d'inscriptions dans l'enseignement pour adultes
- 25 Réduction de l'impôt des personnes physiques
- 26 Exemption de l'impôt de résidence
- 27 Réduction du précompte immobilier
- 28 Réduction des droits de succession
- 29 Allocations familiales pour les enfants de personnes handicapées
- 30 Tarif social pour le téléphone et le GSM
- 31 Carte de réduction transports en commun
- 32 Carte gratuite accompagnateur transports en commun
- 33 Gratuité pour les transports publics
- 34 Carte de stationnement
- 35 Attestation spécifique pour la TVA sur les véhicules
- 36 Considération pour une exonération de la taxe de mise en circulation et de la taxe de circulation
- 37 Tarif social gaz électricité
- 38 Fonds Social Chauffage
- 39 Dispensée du paiement de la contribution d'épuration des eaux usées supra-communale et de la taxe de pollution des eaux
- 40 Allocation frais de loyer ou prime flamande à la location pour candidats-locataires d'un logement social
- 41 Attestation spécifique de la mutualité: Payer moins pour les soins de santé
- 42 Le maximum à facturer (MàF) qui limite les dépenses de soins de santé de votre ménage
- 43 Aide financière du CPAS pour les coûts médicaux
- 44 Autres, *décrivez*

2 Aide par les aidants proches et aides professionnelles

*Dans cette partie, nous vous interrogeons sur l'aide que vous recevez aussi bien de la part des aidants proches que des prestataires professionnels. Nous vous demandons également de faire une évaluation des coûts à supporter par vous-même / la personne qui vous aide ou l'aidant proche. Nous sommes conscients que l'évaluation du temps et des coûts n'est pas simple, mais essayez cependant de le faire le mieux possible. En ce qui concerne les coûts, **il s'agit des coûts que vous devez supporter vous-même, après avoir retiré ce que vous recevez éventuellement, par exemple de la mutualité.***

10. Avez-vous **besoin de l'aide** d'un aidant proche ou d'un prestataire professionnel ?
- 1 Oui
 - 2 Non ➔ *allez vers la partie 3 « Appareillages et matériel de soins » ou page 10*

2.1 Aidant proche

11. Recevez-vous actuellement de l'aide de membres de votre **famille**, d'un **ami** ou d'un **voisin** ?
- 1 Oui
 - 2 Non ☞ *allez vers la partie 2.2 « Aide professionnelle » ou page 8*
12. Qui est ou qui se sont vos **aidants proches** ? *Plusieurs réponses possibles. Attention, des personnes qui bénéficient d'un budget personnalisé adapté ne sont pas concernées. Elles sont reprises dans la liste des aides professionnelles.*
- 1 Partenaire
 - 2 Parent
 - 3 Beaux-parents
 - 4 Beaux-parents (familles recomposées)
 - 5 Enfant
 - 6 Beau-fils ou belle-fille
 - 7 Beau-fils aux belles-filles (familles recomposées)
 - 8 Frère ou sœur
 - 9 Grands-parents
 - 10 Petits-enfants
 - 11 Neveu ou nièce
 - 12 Voisin ou voisine
 - 13 Connaissance ou ami
 - 14 Autres, *décrivez*
13. Qui est votre aidant proche **le plus important** ?
Par « aidant proche le plus important », il faut entendre le membre de la famille, une connaissance, un voisin, etc. (mais pas un aidant professionnel) qui prend le plus soin de vous, ou lorsque l'aide est également partagée, celui qui l'organise.
- 1 Partenaire
 - 2 Parent
 - 3 Beaux-parents
 - 4 Beaux-parents (familles recomposées)
 - 5 Enfant
 - 6 Beau-fils ou belle-fille
 - 7 Beau-fils aux belles-filles (familles recomposées)
 - 8 Frère ou sœur
 - 9 Grands-parents
 - 10 Petits-enfants
 - 11 Neveu ou nièce
 - 12 Voisin ou voisine
 - 13 Connaissance ou ami
 - 14 Autre, *décrivez*
14. **À quelle fréquence** recevez-vous de l'aide d'aidants proches ?
- 1 Chaque mois mais pas chaque semaine ☞ *allez vers question 14a*
 - 2 Au moins une fois par semaine ☞ *allez vers question 14b*
 - 3 Chaque jour mais pas toutes les heures ☞ *allez vers question 14c*
 - 4 Une fois par heure ou plus ☞ *allez vers question 14c*
- 14a. Si vous recevez une aide chaque mois, combien d'heures sont-elles prestées dans un **mois habituel** ?
..... heures/mois

- 14b. Si vous recevez une aide hebdomadaire, combien d'heures sont-elles prestées dans une **semaine habituelle** ?
..... heures/semaine
- 14c. Si vous recevez une aide quotidienne, combien d'heures sont-elles prestées dans une **journée normale** ?
- 1 Moins de 30 minutes
 - 2 Entre une demi-heure et 2 heures
 - 3 Entre 2 et 4 heures
 - 4 Entre 4 et 8 heures
 - 5 8 heures et plus
15. Pouvez-vous sans problème rester seul **un jour et une nuit** sans qu'il y ait quelqu'un dans le voisinage qui puisse donner une aide immédiatement si nécessaire (des appareillages comme le téléphone ou une téléalarme, etc. sont autorisés) ?
- 1 Oui ☞ *allez vers question 18*
 - 2 Non
16. Pouvez-vous passer **une nuit** seul, sans problème sans qu'il y ait quelqu'un dans le voisinage qui puisse donner une aide immédiatement si nécessaire (des appareillages comme le téléphone ou une téléalarme, etc. sont autorisés) ?
- 1 Oui
 - 2 Non
17. Pouvez-vous passer **une journée** seul sans qu'il y ait quelqu'un dans le voisinage qui puisse donner une aide immédiatement si nécessaire (des appareillages comme le téléphone ou une téléalarme, etc. sont autorisés) ?
- 1 Oui, toute la journée
 - 2 Non, seulement jusqu'à six heures par jour
 - 3 Non, seulement deux à trois heures par jour
 - 4 Non, pas plus d'une heure par jour
 - 5 Non, une surveillance continue est nécessaire
18. L'aidant ou les aidants proche(s) ont-ils des **coûts** consécutifs à leurs activités d'aide ?
- 1 Oui ☞ *allez vers question 18a*
 - 2 Non ☞ *allez vers question 19*
 - 3 Je ne sais pas ☞ *allez vers question 19*
- 18a. Si **OUI**, quels sont ses coûts et quel montant par mois peut-il être compté ? *Plusieurs réponses sont possibles.*

	Montant par mois
1 Pause carrière €/mois
2 Coût supplémentaire de transport €/mois
3 Nécessité d'avoir recours à une aide professionnelle dans son propre ménage €/mois
4 Coût pour la lessive et l'entretien de la literie de la personne aidée €/mois
5 Autres coûts, <i>décrivez</i> €/mois
6 Autres coûts, <i>décrivez</i> €/mois

19. En tant que personne aidée, avez-vous **payé** votre aidant proche ou vos aidants proches ?
- 1 Oui ➔ *allez vers question 19a*
 - 2 Non ➔ *allez vers question 20*
- 19a. Si **OUI**, précisez le montant **total** (pour tous les aidants proches) en euros par mois **OU** en euros par an.
 €/mois **OU** €/an
20. Ci-dessous, sont reprises un certain nombre de **tâches** que peut réaliser un **aidant proche**.
Entourez quel type d'aide ou de soutien vous faites appel à la famille, à des amis, à des voisins ou à des connaissances (pas d'aide professionnelle). Plusieurs réponses possibles.
- 1 Se déplacer dans l'habitat
 - 2 Se déplacer hors de l'habitat
 - 3 Se laver (prendre une douche ou un bain)
 - 4 Prendre soin de parties du corps (les dents, les cheveux, les ongles, les soins de la peau)
 - 5 Une aide pour aller à la toilette
 - 6 S'habiller
 - 7 Boire et manger
 - 8 Pour utiliser un moyen de transport (comme un transport en commun)
 - 9 Faire les courses
 - 10 Préparer les repas
 - 11 Entretien du ménage
 - 12 Faire quelques corvées (maison et jardin)
 - 13 Opérations financières
 - 14 Suivre les recommandations médicales
 - 15 Apprendre à faire de nouvelles choses (comme apprendre à se servir d'un appareil)
 - 16 Lire
 - 17 Communiquer avec d'autres personnes (oralement ou par écrit) : se faire comprendre
 - 18 Communiquer avec d'autres personnes (oralement ou par écrit) : comprendre les autres et réagir de manière adéquate
 - 19 D'appareils et des techniques de communication : conversation téléphonique
 - 20 D'appareils et des techniques de communication : via un ordinateur, un courriel et par Internet
 - 21 Établir et entretenir des contacts sociaux
 - 22 Maintenir et réguler les contacts sociaux
 - 23 Activités récréatives et de temps libre
 - 24 Tenir compagnie
 - 25 Maintenir une surveillance
 - 26 Autres tâches, *décrivez*
21. De manière générale, recevez-vous **une aide suffisante** de la famille proche ou éloignée, de la part de vos amis ou des voisins ?
- 1 Oui
 - 2 Non

2.2 Aide professionnelle

22. Recevez-vous actuellement une aide d'un prestataire **professionnel** ?
- 1 Oui
 - 2 Non ➔ *allez vers partie 3 « Appareillages et matériel de soins » ou page 10*

23. Recevez-vous une aide d'un ou de plusieurs prestataires **professionnels** dans la liste ci-dessous ?

Plusieurs réponses possibles. Entourez le chiffre et si OUI, précisez pour chaque aide ou soins donnés par un professionnel :

- combien de **fois par mois** une aide est-elle fournie ;
- combien de temps **en heure ou minutes** cette aide es rapportée chaque fois;
- combien devez-vous payer en moyenne par mois (coût **à charge de la personne aidée**), donc le montant que vous devez payer vous-même et **qui ne vous est pas remboursé**.

	Combien de fois par mois faites-vous appel à cette aide professionnelle	En moyenne combien de temps chaque fois ? <i>Notez le nombre d'heures chaque fois, et si c'est moins d'une heure, notez en minutes.</i>	Qu'elle est le prix à payer (pas remboursé) par la personne aidée en euros par mois	
1	Aide familiale x/mois	... heure/... min €/mois
2	Aide-ménagère x/mois	... heure/... min €/mois
3	Femme de ménage privée x/mois	... heure/... min €/mois
4	Livraisons de courses à domicile x/mois	... heure/... min €/mois
5	Service de bricolage x/mois	... heure/... min €/mois
6	Livraison de repas chauds à domicile x/mois	... heure/... min €/mois
7	Garde-malade à domicile x/mois	... heure/... min €/mois
8	Garde de nuit x/mois	... heure/... min €/mois
9	Admission de jour x/mois	... heure/... min €/mois
10	Service de transport x/mois	... heure/... min €/mois
11	Ergothérapeute x/mois	... heure/... min €/mois
12	Logopède x/mois	... heure/... min €/mois
13	Diététicien x/mois	... heure/... min €/mois
14	Pédicure ou podologue x/mois	... heure/... min €/mois
15	Psychologue x/mois	... heure/... min €/mois
16	Assistant social x/mois	... heure/... min €/mois
17	Infirmière à domicile x/mois	... heure/... min €/mois
18	Kinésithérapeute x/mois	... heure/... min €/mois
19	Dentiste x/mois	... heure/... min €/mois
20	Médecin traitant x/mois	... heure/... min €/mois
21	Orthopédiste x/mois	... heure/... min €/mois
22	Cardiologue x/mois	... heure/... min €/mois
23	Psychiatre x/mois	... heure/... min €/mois
24	Autre prestataire professionnel: <i>décrivez</i> x/mois	... heure/... min €/mois
25	Autre prestataire professionnel: <i>décrivez</i> x/mois	... heure/... min €/mois
26	Autre prestataire professionnel: <i>décrivez</i> x/mois	... heure/... min €/mois

24. De manière générale, recevez-vous **une aide suffisante** de la part des professionnels ?

- 1 Oui
- 2 Non

3 Appareillages et matériel de soins

Dans cette partie, nous vous interrogeons sur les appareillages et les matériels de soins que vous utilisez en raison de votre handicap ou de votre maladie chronique, pour une meilleure intégration dans la société.

25. Avez-vous **besoin** d'appareillage ou de matériels de soins qui vous aident pour l'exécution des activités quotidiennes ?
- 1 Oui
2 Non ➔ allez vers partie 4 « Surcoûts pour l'entretien du ménage » ou page 11
26. **Utilisez-vous** des appareillages ou des matériels de soins qui vous aident pour l'exécution des activités quotidiennes ?
- 1 Oui
2 Non ➔ allez vers partie 4 « Surcoûts pour l'entretien du ménage » ou page 11
27. Quels appareillages utilisez-vous ? *Plusieurs réponses possibles. Pour chaque appareillage renseigner, évaluez le **prix à votre charge**. Précisez clairement qu'il s'agit **du prix fixe de l'appareillage**, ou d'un **coût par mois** ou d'un **coût par an**. Ne renseignez que les coûts pour lesquels vous **ne recevez pas de remboursement**.*

	Prix fixe unitaire	Coût par mois	Coût par an
1 Communication et information (par exemple le téléphone, la télé-alarme, des technologies d'aide, des appareillages pour la communication) € €/mois €/an
2 Adaptations du domicile (par exemple élargissements des portes) € €/mois €/an
3 Adaptation de la voiture ou voiture adaptée € €/mois €/an
4 Adaptation du poste de travail € €/mois €/an
5 Adaptations pour l'enseignement (par exemple de livres audio) € €/mois €/an
6 Appareillages médicaux (par exemple plâtre ou prothèse) € €/mois €/an
7 Appareillage pour la mobilité (par exemple en chaise roulante) € €/mois €/an
8 Matériel de soins (par exemple matériel d'incontinence, pansement, compresse, linge) € €/mois €/an
9 Autres, <i>décrivez</i> € €/mois €/an
10 Autres, <i>décrivez</i> € €/mois €/an

4 Surcoûts pour l'entretien du ménage

Dans cette partie, nous vous interrogeons sur les surcoûts que vous supportez en raison de votre handicap ou de votre maladie chronique. Par « surcoûts », nous voulons dire les coûts qui sont plus élevés que dans une situation normale. Par exemple, lessiver plus fréquemment les draps suite à un problème d'incontinence.

28. Avez-vous des **coûts supplémentaires** pour l'entretien des ménages (par exemple plus de lessive ou de gestion des déchets) suite à votre handicap ou maladie chronique ? *Par surcoûts, il faut comprendre les coûts plus élevés par rapport à une personne qui n'aurait aucun handicap, limitation ou maladie.*

- 1 Oui ➡ allez vers question 28a
- 2 Non ➡ allez vers partie 5 « Qualité de la vie »
- 3 Je ne sais pas ➡ allez vers partie 5 « Qualité de la vie »

28a. Si **OUI**, cocher les raisons pour lesquelles il y a des **coûts supplémentaires** pour l'entretien des ménages. *Plusieurs réponses sont possibles. Dans la mesure du possible, pouvez-vous faire une évaluation de ces coûts supplémentaires par mois **OU** par semaine.*

	Surcoûts par mois	Surcoûts par semaine
1 Nettoyage €/mois €/semaine
2 Coût du chauffage €/mois €/semaine
3 Électricité €/mois €/semaine
4 Eau (nettoyage exclu) €/mois €/semaine
5 Téléphone €/mois €/semaine
6 Gestion des déchets €/mois €/semaine
7 Autres, décrivez €/mois €/semaine
.....		
8 Autres, décrivez €/mois €/semaine
.....		
.....		

5 Qualité de la vie

Nous vous demandons dans cette partie de nous dire comment vous sentez la qualité de votre vie, de votre santé et dans d'autres domaines de la vie. Gardez à l'esprit vos normes, vos espoirs, votre plaisir et vos soucis. Nous vous demandons de penser à votre vie dans **les quatre dernières semaines**.

	Très faible	Faible	Ni faible ni bonne	Bonne	Très Bonne
29. Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
30. Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	1	2	3	4	5

Pour les questions suivantes, nous vous demandons dans quelle mesure (combien) vous avez ressenti certaines choses **durant les quatre dernières semaines.**

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Extrême-ment
31 La douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce dont vous avez envie ?	1	2	3	4	5
32 Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	1	2	3	4	5
33 Aimez-vous votre vie ?	1	2	3	4	5
34 Estimez-vous que votre vie a du sens ?	1	2	3	4	5

	Pas du tout	Un peu	Modéré-ment	Beaucoup	Extrême-ment
35 Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
36 Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	1	2	3	4	5
37 Vivez-vous dans un environnement sain ?	1	2	3	4	5
38 Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	1	2	3	4	5
39 Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
40 Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
41 Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	1	2	3	4	5
42 Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	1	2	3	4	5

Par les questions suivantes nous vous demandons dans quelle mesure vous avez été satisfait ou insatisfait dans différents aspects de votre vie **durant les quatre dernières semaines.**

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
43 Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
44 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	1	2	3	4	5
45 Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	1	2	3	4	5
46 Etes-vous satisfait(e) de vous ?	1	2	3	4	5
47 Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	1	2	3	4	5
48 Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
49 Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	1	2	3	4	5

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
50 Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	1	2	3	4	5
51 Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	1	2	3	4	5
52 Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	1	2	3	4	5

	Très difficilement	Difficilement	Assez facilement	Facilement	Très facilement
53 Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	1	2	3	4	5

*La question suivante concerne **la fréquence** avec laquelle vous avez ressenti ou expérimenté certaines choses, par exemple le soutien de votre famille ou de vos amis, ou des expériences négatives, comme se sentir en insécurité.*

	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent	Tout le temps
54 Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

annexe 4 Instructions pour les évaluateurs

LETTRE D'INVITATION POUR LE MEDECIN

Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap

Etude empirique

Madame, monsieur,

La direction générale Personnes handicapées nous a confié, à la KU Leuven et à l'Université Libre de Bruxelles, la mission de développer un nouvel instrument d'évaluation pour l'attribution de l'allocation d'intégration aux personnes handicapées. Ceci, parce que l'instrument actuel ne correspond plus aux concepts actuels concernant les droits des personnes handicapées.

La participation à cette recherche peut ainsi veiller à ce que le nouvel instrument puisse mieux inventorier le degré et le type de soutien (humain) dont une personne handicapée a besoin pour être capable de participer totalement à la vie en société ainsi que les obstacles qui y sont associés.

L'étude se divise en **deux parties**. Préalablement à l'examen, vous devez d'abord discuter du document **d'information et consentement éclairé (Volet 0.1)** et le faire signer par le patient. Celui-ci en reçoit copie (**Volet 0.2**). Merci d'envoyer le document signé (page 3/5) aux chercheurs via l'adresse suivante :

Eveline Teppers
HIVA - Onderzoeksgroep Sociaal en Economisch Beleid en Maatschappelijke Integratie
Parkstraat 47 - bus 5300
3000 Leuven

Pour **le premier volet**, vous allez en tant qu'évaluateur, utiliser d'abord **l'instrument actuel** pour l'allocation d'intégration et ensuite **le nouvel instrument** et quelques données de votre contexte. Merci de remettre ce document complété aux chercheurs (voir adresse ci-dessus), ou, vous pouvez compléter le formulaire de manière électronique et nous le renvoyer via le lien: <https://hiva.kuleuven.be/lime/AI-Volet1>

En tant qu'évaluateur, il est important **de spécifier le code de l'échantillon** pour chaque questionnaire complété de manière écrite ou par voie électronique. La majorité des questions appartiennent à l'échantillon primaire, ce qui signifie qu'ils ne participent pas au test de fidélité et ne reçoivent pas de cordes spécifiques. Les autres codes concernent les petits échantillons secondaires, à savoir les patients qui participent au test de fidélité. Le code « Expert AA » est attribué au dossier qui sera évalué à nouveau par le même évaluateur dans un intervalle de deux à quatre semaines. Le code « Expert AB » concerne les patients qui seront évalués par un second évaluateur, de préférence le même jour ou dans la même semaine. Enfin, le code « Patient Instrument »

concerne le dossier pour lequel un questionnaire d'auto évaluation est remis au patient (voir Volet 2 avec le code « Patient Instrument »)

Pour le **deuxième volet** de la recherche, vous donnerez un **questionnaire d'auto-évaluation** à la personne en situation de handicap (**Volet 2**) avec des questions concernant sa qualité de vie, le soutien effectivement reçu et les coûts y afférents et une auto-évaluation de ses besoins de soutien. Ce questionnaire peut être complété par la personne elle-même, ou avec l'aide d'un tiers comme d'un aidant proche ou un travailleur social. La personne peut renvoyer le questionnaire complété, de manière gratuite, au moyen de l'enveloppe jointe (aucun timbre postal supplémentaire nécessaire.) Il est également possible pour la personne de compléter ce questionnaire de manière **électronique**. Le lien vers l'auto-évaluation peut être retrouvé sur le « document d'information et consentement éclairé (**Volet 0.2**) ».

Toutes les données que vous recueillerez seront traitées de manière strictement **confidentielle** et ne seront pas transmises à des tiers. Les résultats de cette recherche sont utilisés uniquement dans un but scientifique, sans déclaration à faire au niveau individuel. Les données recueillies par cette recherche sont **donc indépendantes du score sur l'instrument actuel et n'auront aucune influence sur la décision concernant le droit de la personne à prétendre à une allocation d'intégration**. Pour cette raison, il est important que vous remplissiez d'abord l'échelle actuelle suivant la procédure actuelle et de suivre cette procédure de manière aussi stricte que possible avant de démarrer avec étude de façon à limiter au maximum les interférences avec la procédure actuelle.

L'information recueillie par ce questionnaire ne sera pas transmis à au Service Public Fédéral Sécurité Sociale. Seuls les chercheurs disposent de l'ensemble des données. Pour autant que les données soient couplées (lien entre le volet 1 et le volet 2 avec les données éventuellement fournies par le SPF de Sécurité Sociale), les données du patient seront supprimées (entre autres, les numéros du registre national) de manière à rendre les données anonymes.

La participation à cette étude est entièrement **volontaire**. Les personnes et vous-même pouvez à n'importe quel moment arrêter votre collaboration. Vous pouvez prendre contact avec les chercheurs impliqués pour transmettre vos questions éventuelles ou vos plaintes :

- Néerlandophone : Eveline Teppers, 016 37 30 44, eveline.teppers@kuleuven.be
- Francophone : Freddy Falez, 0496 26 39 47, freddy.falez@ulb.ac.be

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Bien à vous,

Les chercheurs de KU Leuven
Prof. dr. Jozef Pacolet
Prof. dr. Lode Godderis
Dr. Eveline Teppers

Les chercheurs de l'ULB
Prof. dr. Freddy Falez
Prof. dr. Christian Mélot

Références

- Cohen, J.** (1968). Weighed kappa : Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological Bulletin*, 70(4), 213- 220.
- Cohen, J.** (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.)*. Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- De Vries, J. & Van Heck, G.L.** (1996). *Nederlandse WHOQoL-Bref*. Groningen : Vakgroep Psychologie.
- Herrman, H., Hawthorne, G. & Thomas, R.** (2002). Quality of life assessment in people living with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 510-518.
- Kuppens, S., Vande Gaer, E., Thibaut, P., Godderis, L., Falez, F., Vandeweerdt, M. & Mélot, C.** (2016). *De ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties : Luik 1*. Leuven & Brussel : HIVA-KU Leuven & ULB.
- Kuppens, S., Vande Gaer, E., Thibaut, P., Godderis, L., Falez, F., Vandeweerdt, M. & Mélot, C.** (2016). *Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap, Volet 1.*, Leuven & Brussel : HIVA-KU Leuven & ULB.
- Landis, J.R., & Koch, G.G.** (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159- 174.
- Leplège, A., Reveillere, C., Ecosse, E., Caria, A. & Riviere, H.** (2000). Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. *Encephale*, 26, 13 -22.
- Mokken, R.J.** (1971). *A theory and procedure of scale analysis with applications in political research*. New York/Berlin : De Gruyter (Mouton).
- Pacolef, J., Merckx, S., Spruytte, N. & Cabus, S.** (2010). *Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van niet-medische zorg thuis*. HIVA-KU Leuven, Leuven.
- Pacolef J. & De Wispelaere F.** (2018). *ESPN Thematic Report on challenges in long-term care – Belgium*. Brussels : European Commission – Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion.
- Pacolef, J., Luyten, J., Op de Beeck, L., De Wispelaere, F., De Coninck, A., Kuppens, S.** (2018). *Noodzaak en modaliteiten van een duurzaam systeem van prangéescontrole voor de residentiële ouderenvoorzieningen in Vlaanderen*, Leuven : HIVA-KU Leuven.
- Teppers, E., Pacolef, J., Falez, F., Godderis, L., Kuppens, S. & Mélot, C.** (2018), *Ontwikkeling van een instrument voor de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in handicapsituaties : Luik 2*. Leuven & Brussel : HIVA-KU Leuven & ULB.
- Teppers, E., Pacolef, J., Falez, F., Godderis, L., Kuppens, S. & Mélot, C.** (2018), *Développement d'un instrument pour l'évaluation des besoins de soutien dans les situations de handicap, Volet 2*. Leuven & Brussel : HIVA-KU Leuven & ULB.
- Trompenaars, F.J., Masthoff, E.D., Van Heck, G.L., Hodiamont, P.P. & De Vries, J.** (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of life research*, 14, 151-160.
- Vermeulen, B. & Declercq A.** (2016). *Gebruik van BelRAI Screener in plaats van de medisch-sociale schaal voor toekenning van de tegemoetkoming voor hulp aan beansden*. LUCAS KU Leuven, Leuven.
- WHOQOL Group** (1996). *WHOQOL-BREF : introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field trial version*. Genève : WHO Publishing.
- WHOQOL Group** (1998). *Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF. Quality of life assessment instrument*. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.