

# Piste 9. Participate Brussels

## *Plateforme de concertation autour de la maladie chronique*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



**PARTICIPATE**  
**BRUSSELS**

**innoviris.brussels**   
empowering research

 **Haute École  
Léonard  
de Vinci**

 **UCLouvain**

**Marie Dauvrin**

**Ont contribué à cette piste :**

Julie Servais, Isabelle Aujoulat et Olivier Schmitz  
(UCLouvain), Tyana Lenoble (HE Vinci), Gaétane  
Thirion (Brusano), Denis Herbaux (PAQS) et Thérèse  
Van Durme (UCLouvain – Be.Hive).

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique
- Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins
- Piste 5. Centraliser l'information autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- **Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques**
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique
- Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins.
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.**
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participe-brussels>

**Pour citer ce document :** Dauvrin M. (2021). Participate Brussels. Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

## Table des matières

Introduction.....	3
Contexte .....	4
Propositions.....	5
Conclusion .....	7
Bibliographie.....	8

### Introduction

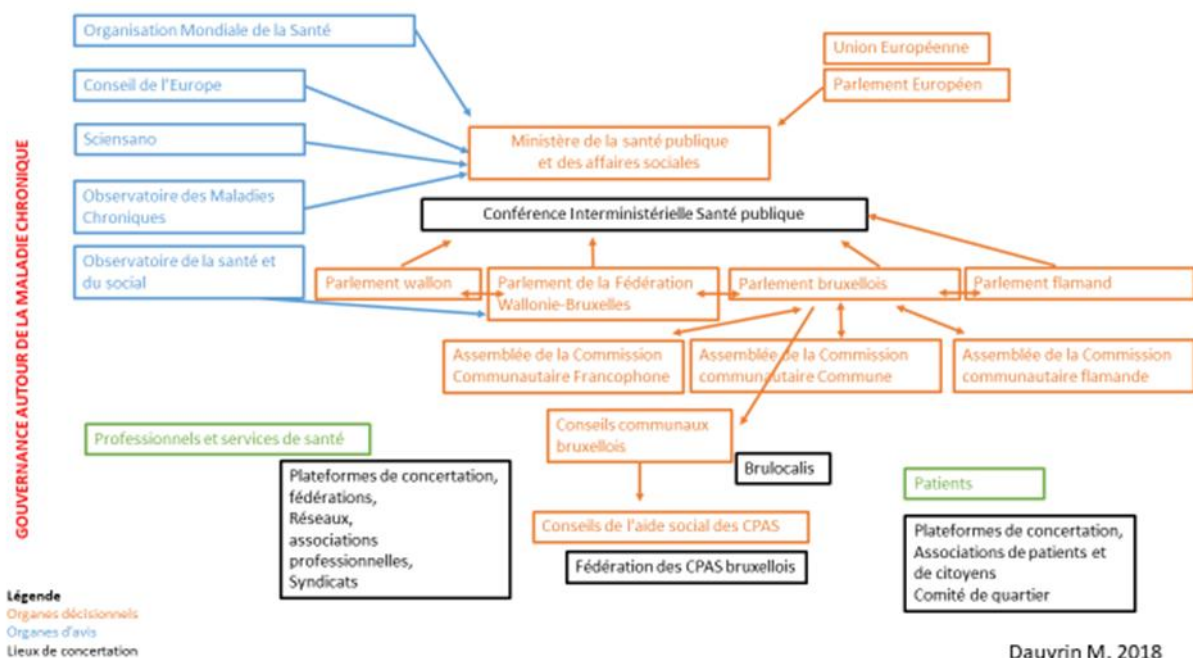
Cette piste est la **Piste 1** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Cette piste est le prolongement d'un groupe de discussion sur la transition dans les soins coorganisé avec OncoBru et des travaux préparatoires d'une rencontre avec les projets actifs en région bruxelloise autour de la maladie chronique et de la personnalisation des soins.

Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l'émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l'enquête de terrain, des séminaires d'analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l'entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l'articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

## Contexte

S'il est bien une problématique qui fait consensus en région bruxelloise, c'est la fragmentation qui s'observe à différents niveaux : 1) autour du patient ; 2) entre professionnels au sein d'une même institution ; 3) entre professionnels d'institutions ou de secteurs différents ; 4) au niveau institutionnel (voir **Cahier 3**). La fragmentation au niveau institutionnel et politique en Région de Bruxelles-Capitale a été décrite dans le **Cahier 1** décrivant le contexte sociopolitique bruxellois. Les compétences relatives à la Santé font partie des matières personnalisables et sont, à ce titre, la compétence des entités fédérées. Cependant, ce transfert n'est pas entier et certains aspects de la Santé restent du niveau fédéral tandis que d'autres relèvent des entités fédérées (régions et/ou communautés). Le même constat s'observe pour les compétences relevant de l'Aide sociale, indissociable de la Santé. De même, lorsqu'on se penche sur la gouvernance en matière de maladies chroniques, le même constat s'applique : un grand nombre d'acteurs sont concernés, avec des degrés de collaboration et de réciprocité variables comme illustré dans le schéma ci-dessous (voir **Cahier 1**).



La concertation au niveau du patient fait déjà l'objet de nombreuses initiatives dans les structures de soins et d'aide. Integreo a rédigé une fiche pratique concernant la définition de la concertation et de la coordination dans le cadre des projets pilotes autour des soins de santé intégrés (Integreo). En région bruxelloise, c'est un des axes travaillés par le projet *BOOST* (BOOST, 2017). Ailleurs en Belgique, le Réseau Santé Namur a, par exemple, édité des recommandations pour mettre en place une concertation autour de l'utilisateur (Réseau Santé Namur). Un dépliant a également été publié par le Groupement Pluraliste Liégeois des Services et Soins à domicile concernant la concertation multidisciplinaire autour du patient psychiatrique (GLS-SISD, 2014). Ces quelques exemples, parmi d'autres, illustrent bien que la concertation autour du patient (chronique) est déjà largement institutionnalisée et, sous certaines conditions, déjà financée, par l'INAMI ou d'autres organismes. Cette concertation autour d'une situation individuelle rentre également dans la proposition de renforcer la fonction de liaison (voir **Fiche 7**).

Or, la fragmentation n'est pas une fatalité. Du côté de la recherche, les initiatives se multiplient autour de la maladie chronique, de la première ligne de soins, de la participation des patients comme Be.Hive, BOOST, Melting Point et d'autres projets en cours au KCE, pour n'en citer que quelques-uns. La concertation entre ces projets est souvent le fait de personnes désireuses de collaborer dans le but d'améliorer durablement la société plus que dans des espaces spécialement dédiés à cet effet. A l'initiative de Be.Hive et de la Flemish Primary Care Academy, une formalisation de la concertation entre les différents projets de recherche autour de la première ligne est en cours de développement. La poursuite de la mise en place de cette concertation est, à l'heure actuelle, entre les mains de l'Observatoire de la Santé et du Social

## Propositions

Cette fragmentation pourrait être contrée par la mise en place de plateformes de concertation en maladies chroniques à l'images des plateformes de concertation en santé mentale (PFCSM, 2008). Celles-ci viseraient au développement de soins intégrés, par exemple, sous la forme de réseaux et de circuits de soins, et donc à terme à une meilleure concertation entre dispensateurs de services. Elles serviraient également à soutenir les organisations de soins et les acteurs de terrain mais aussi à réintégrer la première ligne de soin dans la prise en charge de la complexité.

Dans le futur, réfléchir à une plateforme de concertation régionale autour de la maladie chronique pourrait se faire sous l'égide de Brusano, pour autant que les différentes lignes de soins, des services à bas-seuil aux services extrêmement spécialisés, et les patients y soient représentés. Brusano est un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la première ligne, en ce inclus l'articulation entre tous les acteurs de la santé et du social en région bruxelloise, financé par la Commission Communautaire Commune (Brusano, 2019a). Brusano s'articule autour de 5 objectifs stratégiques : lisibilité du système, coordination et multidisciplinarité, accessibilité et vulnérabilités, approche quartier.

Un autre acteur qui pourrait endosser ce rôle de soutien de la concertation est l'Observatoire des Maladies Chroniques, hébergé par l'INAMI. Composé d'une section scientifique et d'une section consultative, depuis 2012, l'Observatoire « *identifie les points d'amélioration en matière de prise en charge des maladies chroniques. Il fait participer les associations de patients à la politique en matière de soins de santé* » (INAMI, 2012). La section scientifique se compose de représentants d'universités (médecins), représentants d'organisations professionnelles de médecins, pharmaciens, travailleurs paramédicaux et praticiens de l'art infirmier, représentants des organismes assureurs, représentants d'organisations professionnelles des maisons de repos et de soins, de maisons de repos pour personnes âgées et des centres de soins de jour et représentants des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique. La section consultative se compose de représentants des organismes assureurs, de représentants d'associations d'aide aux malades chroniques et de représentants des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique. Les missions des deux sections, telles que reprises sur le site de l'INAMI, sont, au sein de la section scientifique, de définir la prise en charge des soins de santé dispensés aux patients atteints d'une maladie chronique, et, au sein de la section consultative, d'évaluer les besoins de ces patients chroniques.

Si l'Observatoire est le premier organisme public belge à impliquer des patients dans l'élaboration des politiques de santé, il reste interpellant de constater que ces derniers ne sont pas impliqués dans la section scientifique. Il est également à noter que seules les universités sont représentées et non pas

d'autres organismes de recherche, qu'ils soient académiques ou publics. La représentation des universités est faite par des médecins, bien que d'autres acteurs de la santé (publique) traitent des questions de maladies chroniques dans les cercles académiques. La composition exacte de ces deux organismes n'est pas publiée sur le site de l'INAMI, les avis étant signés par les présidents et vice-présidents.

Cette concertation doit également veiller à inclure des représentants de patients et de proches, avec une attention pour la diversité ethnoculturelle et socioéconomique de la région bruxelloise. De même, cette concertation doit veiller à l'intersectorialité et à l'inclusion des différents niveaux de pouvoirs présents sur le territoire bruxellois. Le travail de recension des enjeux de la première ligne, réalisé par Be.Hive, les résultats des différentes tables rondes organisées par Brusano, les cartographies de la Plateforme de concertation en santé mentale et d'OncoBru et le répertoire dynamique de Bruxelles-Social sont autant de sources d'informations à mobiliser pour préparer cette concertation.

Le risque majeur de cette concertation repose sur le grand nombre d'acteurs à mobiliser. Si la concertation a également une volonté d'inclure les déterminants non-médicaux de la santé comme le logement, le travail ou encore l'enseignement, cela nécessitera d'impliquer des acteurs qui sont peu, voire jamais mobilisés sur des questions de santé publique. En ce sens, l'approche *santé dans toutes les politiques* peut s'avérer un outil utile pour guider et cadrer la réflexion. En 2013, la Huitième Conférence Internationale de Promotion de la Santé de Helsinki a jeté les bases de cette approche en la définissant comme « *an approach to public policies across sectors that systematically takes into account the health implications of decisions, seeks synergies, and avoids harmful health impacts in order to improve population health and health equity. It improves accountability of policymakers for health impacts at all levels of policy-making. It includes an emphasis on the consequences of public policies on health systems, determinants of health and well-being* » (World Health Organization, 2013). Compagnon de cette déclaration, le cadre pour l'action nationale de l'OMS peut servir d'inspiration aux acteurs intéressés de mettre en œuvre une concertation autour de la maladie chronique incluant les déterminants non-médicaux de la santé (World Health Organization, 2014).

Pour veiller à la pérennité de ce type de concertation, il est important que l'organisme coordinateur, Brusano dans notre proposition, développe un leadership suffisamment fort pour fédérer les différentes parties prenantes. De même, les objectifs de la concertation devraient idéalement être co-construits entre les acteurs pour s'assurer de la participation de tous et donner du sens à cette concertation. Enfin, l'organisme coordinateur devrait pouvoir assurer un rôle de facilitateur entre les différentes parties pour que celles-ci puissent échanger dans le respect des spécificités et dans le croisement des savoirs expérientiels. Les différentes expériences de démocratie participative sont autant d'inspiration pour servir de cadre à la mise en place de la concertation. A titre d'exemple, le Conseil Général du Val de Marne a publié un guide méthodologique pour la concertation des Vals-de-Marnais, incluant la mise en route d'une charte de la participation (Conseil général du Val de Marne, 2008). Les 13 communes de la région du Fjord-du-Saguenay (Québec, Canada) ont également partagé leur expérience de concertation construite, selon leurs propres termes, d'essais et d'erreurs (CDPS).

## Conclusion

Nous terminerons en rappelant un élément essentiel quant à ce besoin de concertation : l'idée n'est pas d'ajouter un nouvel organisme en espérant qu'il soit intégré aux plateformes et structures existantes mais bien de donner les moyens aux organismes déjà actifs sur le terrain bruxellois de participer à cette concertation de façon active, au-delà des logiques sectorielles et institutionnelles. Par exemple, l'existence même des réseaux de soins est un des obstacles à cette concertation en bonne intelligence, avec des répercussions sur les soignants et les patients. De même, les concertations existantes étant si « éparpillées », il est difficile pour les professionnels (et aux patients) de s'y retrouver et d'y participer de façon qualitative. Il sera peut-être nécessaire de mettre fin à des dispositifs existants ou d'en fusionner certains mais cela ne pourrait se faire que si un acteur-leader a une vision à long terme de ce que devrait être le secteur santé et social bruxellois, dans une perspective de convergences et de potentialisation de l'existant.

A l'heure de conclure cette piste, *Ars Collaborandi* ou « l'art de travailler ensemble » vient de publier son panorama du social-santé en région bruxelloise. *Ars Collaborandi* est une collaboration bruxelloise entre différentes structures d'appui de la Commission communautaire commune, de la Commission communautaire française et de la Communauté flamande. Elle réunit l'Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-Capitale, le Centre de Documentation et de Coordination Sociales – CDSC-CMDC et Brusano (COCOM) ; le Kenniscentrum Welzijn, Wonen, Zorg ; Huis voor Gezondheid ; BruZEL (VG/VGC) ; et le Conseil Bruxellois de Coordination Sociopolitique – CBCS (COCOF). Son objectif est d'apprendre à mieux se connaître et à mieux connaître les réalités politiques et de terrain dans lesquels les organismes opèrent, tout en dégagant les synergies possibles. Espérons que cette initiative puisse œuvrer à une meilleure concertation autour de la maladie chronique en région bruxelloise.

## Bibliographie

- BOOST. (n.d.). *Boost, c'est quoi?* <https://www.boostbrussels.be/a-propos/>
- Brusano. (n.d.). *Que fait Brusano?* [https://brusano.brussels/thematiques/maladies-chroniques/#:~:text=BRUSANO propose un appui concret aux intervenants par,multidisciplinaire du soutien à la concertation inter-lignes \(BOOST\)](https://brusano.brussels/thematiques/maladies-chroniques/#:~:text=BRUSANO propose un appui concret aux intervenants par,multidisciplinaire du soutien à la concertation inter-lignes (BOOST))
- CDPS. (2003). *Guide d'une démarche pratique de concertation. A l'usage de partenaires engagés dans un projet partagé de développement local et régional* (M. R. d. C. M. d. Fjord-du-Saguenay Ed.). Québec: Municipalité Régionale de Comté (MRC) du Fjord-du-Saguenay.
- Conseil général Val de Marne. (2008). *Guide méthodologique pour la concertation des Val-de-Marnais*. En Ligne
- GLS-SISD. (2014). *La concertation multidisciplinaire autour du patient psychiatrique*. <https://www.gls-soinsdesante.be/templates/gls/docs/concertations/mode-emploi-concertation-patient-psychiatrique.pdf>
- INAMI. (2012, 2020). Observatoire des maladies chroniques. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>
- Integreo. (n.d.). *Fiche pratique - Composante 6 : Concertation et coordination*. Bruxelles: SPF Santé publique. [https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/6.\\_fiche\\_pratique\\_concertation\\_et\\_coordination\\_def\\_fr.pdf](https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/6._fiche_pratique_concertation_et_coordination_def_fr.pdf)
- PFCSM. (n.d.). *Plate-forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles-Capitale*. <https://www.levolontariat.be/group/plateforme-de-concertation-pour-la-sante-mentale-en-region-de-bruxelles-capitale>
- Réseau Santé Namur. (n.d.). *Comment mettre en place une concertation?* <http://www.reseausantenamur.be/outils/2-non-categorise/38-comment-mettre-en-place-une-concertation>
- WHO. (2013). *The Helsinki Statement on Health in All Policies*. Geneva: WHO. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/heapro/dau036>
- WHO. (2014). *Health in all policies : Framework for Country Action*. Geneva: WHO. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112636/9789241506908\\_eng.pdf;jsessionid=BCE9B07C6F5D0103E8548639C46076CD?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112636/9789241506908_eng.pdf;jsessionid=BCE9B07C6F5D0103E8548639C46076CD?sequence=1)