

# 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



**innoviris.brussels**   
empowering research

 Haute École  
Léonard  
de Vinci

 **UCLouvain**

Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin,  
Tyana Lenoble, Olivier Schmitz,  
Julie Servais, Daniel Simar

2021

Ce cahier fait partie d'une série de 6 cahiers liés à l'exécution et aux résultats du **projet 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.

- 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.

Sont également disponibles :

- Les pistes pour la personnalisation des soins, présentées sous forme de fiches indépendantes
- Les vidéos de présentation des pistes, réalisées en juillet 2020
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 3, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire de présentations des résultats du Cahier 4, réalisé en janvier 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la personnalisation des soins et des enjeux pour la promotion de la santé, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire autour de la méthodologie du projet Participate Brussels, présentée dans le Cahier 2, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un atelier virtuel sur l'apport des savoirs expérientiels, réalisé en mars 2021
- La captation filmée d'un webinaire présentant les enjeux et perspectives des recherches collaboratives, réalisé en mars 2021

# 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

Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin,  
Tyana Lenoble, Olivier Schmitz,  
Julie Servais, Daniel Simar



**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

**Auteurs :** Isabelle Aujoulat, Marie Dauvrin, Tyana Lenoble, Olivier Schmitz, Julie Servais, Daniel Simar

**Comment citer ce document ?**

Aujoulat I, Dauvrin M, Lenoble T, Schmitz O, Servais J, Simar D. (2021). Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet. Bruxelles : UCLouvain-IRSS & HE Vinci.

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION ET JUSTIFICATION DU PROJET PARTICIPATE BRUSSELS.....	5
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE.....	7
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE COLLABORATIVE ET ENGAGÉE.....	8
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE À L'INTERFACE ENTRE LA PRATIQUE ET LA THÉORIE, SE CARACTÉRISANT PAR UNE GRANDE ADAPTABILITÉ MÉTHODOLOGIQUE.....	9
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE CONTEXTUALISÉE À LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE, AUTOUR DE QUESTIONS FONDÉES EMPIRIQUEMENT ET THÉORIQUEMENT DANS LA LITTÉRATURE INTERNATIONALE.....	10
PARTICIPATE BRUSSELS : LA MISE EN LUMIÈRE DE CERTAINS BESOINS NÉGLIGÉS CHEZ LES PATIENTS COMME LES SOIGNANTS.....	13
PARTICIPATE BRUSSELS : 11 PISTES POUR SOUTENIR LA PERSONNALISATION DES SOINS EN RÉGION DE BRUXELLES CAPITALE.....	14
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE CONTRIBUTION À LA RÉFLEXION SUR LA PERSONNALISATION DES SOINS PAR OPPOSITION À L'INDIVIDUALISATION DES SOINS.....	16
PARTICIPATE BRUSSELS : UNE CONTRIBUTION À LA COMPRÉHENSION DES ENJEUX, LIMITES ET APPORTS DES PROCESSUS PARTICIPATIFS DANS LE CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE.....	17
EN GUISE DE CONCLUSION... DES PERSPECTIVES POUR PROLONGER PARTICIPATE BRUSSELS.....	19
REMERCIEMENTS ET CONTRIBUTIONS.....	20
BIBLIOGRAPHIE.....	22

# INTRODUCTION ET JUSTIFICATION DU PROJET PARTICIPATE BRUSSELS

Le soin et l'accompagnement médical et psychosocial des patients souffrant de maladies chroniques sont l'un des principaux défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé aujourd'hui, étant donné le nombre sans cesse croissant de personnes vivant avec une maladie chronique, mais également en raison des problèmes d'organisation et de coordination des multiples soins que ceux-ci nécessitent au quotidien.

Le Chronic Care Model (Wagner et al., 1999; Barr et al., 2003), qui sert de cadre conceptuel à la réforme de nombreux systèmes de santé dans le monde, repose sur l'idée que des soins de qualité aux patients chroniques se caractérisent notamment par de régulières et productives interactions entre les patients et les professionnels -et leurs environnements respectifs et dans une perspective de promotion de la santé (Barr et al., 2003) -, incluant une information adéquate, une évaluation régulière des besoins des patients, un soutien à l'autogestion des soins de santé et de bien-être, un traitement optimal et un suivi régulier (Paulus et al., 2012).

Dans une telle perspective, les interventions et les stratégies visant à personnaliser les soins et à davantage impliquer et soutenir les patients dans les choix relatifs à leurs traitements et soins de santé ou de bien-être en général revêtent donc une importance majeure. Les *soins per-*

*sonnalisés* sont un domaine complexe et en expansion constante qui cherche à repousser les limites des soins de santé modernes pour en faire un système de soins plus collaboratif et plus efficace pour les patients. La planification des *soins personnalisés* peut être définie comme « Une discussion ou une série de discussions anticipées (prospectives) et négociées entre un patient et un professionnel de la santé (éventuellement avec d'autres professionnels ou membres de la famille présents) pour clarifier les objectifs, les options et les préférences et élaborer un plan d'action convenu sur la base de cette compréhension mutuelle » (Coulter et al., 2013). Ainsi, un plan de soins personnalisé désigne un dispositif anticipatif, fondé sur la discussion entre un patient (et éventuellement un proche) et un professionnel de santé (ou une équipe), visant à clarifier des objectifs, identifier les options possibles et les préférences du patient, et ce afin d'élaborer un plan d'action reposant sur la compréhension mutuelle qui en résulte<sup>1</sup> (Coulter et al., 2015). Au cours de ces discussions, patients et professionnels identifient et échangent entre eux, non seulement à propos des divers problèmes pouvant être directement ou indirectement liés à l'état de santé du patient, et qui affectent sa vie de tous les jours, mais également à propos des ressources personnelles ou sociales qui peuvent être identifiées et mobilisées par le patient. Patients et professionnels amorcent ainsi un processus de décisions partagées, aboutissant à un ensemble d'objectifs réalistes, des

<sup>1</sup> Définition inspirée d'une traduction libre de celle fournie par Coulter et ses collègues.

priorités mutuellement définies, un plan d'activités pour la résolution de problèmes concrets et l'identification de diverses stratégies personnelles et sources de soutien.

Au cœur de ce type d'initiative et justifiant celle-ci, se trouve l'idée que le pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) peut être soutenu par les professionnels, à condition que les déterminants non médicaux de sa santé, c'est-à-dire que son contexte de vie, ses possibilités et préférences soient reconnus et pris en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé, qui aient du sens pour lui (Aujoulat et al., 2008; Aujoulat, 2017).

Une revue systématique de la littérature a montré que l'usage de plans de soins personnalisés avait des effets positifs sur différents aspects de la santé physique et mentale des patients, de même que sur le sentiment d'auto-efficacité des patients (Coulter et al., 2015). D'après ces mêmes auteurs, les processus, mécanismes et conditions de mise en œuvre des plans de soins personnalisés ne sont cependant pas suffisamment connus et décrits, en particulier lorsqu'une ou plusieurs autres vulnérabilités, comme une faible littératie en santé, la précarité socio-économique ou des spécificités culturelles se greffent aux problèmes de santé à traiter. Or, de telles vulnérabilités sont particulièrement fréquentes et importantes en région bruxelloise, comme nous le documentons dans le **Cahier 1**, justifiant un nombre d'initiatives à la croisée des secteurs des soins de santé, du social et de la promotion de la santé. A titre d'exemples, citons la création, dans le cadre du projet pilote de soins intégrés *BOOST*<sup>2</sup>, d'un réseau de référents de proximité pour les patients les plus vulnérables ; le renforcement de la première ligne dans le cadre de la chaire interuniversitaire de la première ligne *Be.Hive*<sup>3</sup>, ou encore les actions déployées pour augmenter l'accessibilité des informations pour la santé, qui sont au cœur de différentes initia-

tives des acteurs du secteur de la promotion de la santé, notamment *Cultures&Santé*<sup>4</sup>

**En complémentarité de ces initiatives, notre projet de recherche, soutenu par la Région de Bruxelles-Capitale<sup>5</sup> en 2018-2021 a eu pour ambition, au travers d'une recherche collaborative, de produire des repères pour renforcer la capacité des acteurs de santé bruxellois à s'engager dans la formalisation de plans de soins personnalisés, afin de mieux prendre en compte la diversité des déterminants qui interviennent dans les activités de soins et de prévention que les personnes vivant avec une maladie chronique mettent en œuvre au quotidien pour trouver un équilibre de vie et améliorer ou maintenir leur santé et leur bien-être.**

2 <https://www.boostbrussels.be/>

3 <http://www.be-hive.be/>

4 <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/focus-sur-une-thematique/955-litteratie-en-sante-3.html>

5 Innoviris, Institut bruxellois de la Recherche et de l'Innovation de la Région de Bruxelles-Capitale (<https://innoviris.brussels/fr>), dans le cadre du programme *BRIDGE 2017 Santé & Bien-être*

# 1

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

Dès la conception du projet, ses deux initiatrices, Isabelle Aujoulat pour l'Institut de recherche Santé & Société de l'UCLouvain et Marie Dauvrin pour le secteur Santé de la Haute Ecole Léonard de Vinci ont souhaité s'entourer d'une équipe multidisciplinaire pour mener à bien le projet. Ainsi, outre les spécialités des deux initiatrices du projet, respectivement la promotion de la santé & l'éducation thérapeutique, et la recherche sur les systèmes des patients & les sciences infirmières, les spécialités suivantes ont été représentées dans l'équipe de recherche :

La **collecte des données** auprès des soignants et des patients (**voir Cahier 2**) a été réalisée par Tyana Lenoble, Marie Molera-Gui, et Mandana Mehta-White, respectivement infirmière spécialisée en santé communautaire, ergothérapeute et médecin. Des entretiens ont également été menés par Marie Dauvrin.

**L'analyse des données** et la rédaction des résultats de l'enquête de terrain (**voir Cahiers 2 et 3**) ont été menées et coordonnées par Olivier Schmitz, sociologue et docteur en anthropologie.

La coordination du travail d'émergence, de consolidation et de **rédaction des pistes** (**voir Cahiers 2 et 4**) a été confiée à Julie Servais, infirmière spécialisée en santé publique et en systèmes de santé.

De manière transversale, aux différentes étapes

du projet, la mise en œuvre des **processus de co-construction et de croisement des savoirs** (**voir Cahiers 2, 3, 4 et 5**) a été facilitée par Tyana Lenoble et Marie Dauvrin, toutes deux spécialisées en santé communautaire. **L'exploration de la littérature anglophone** pour nourrir la discussion des résultats aux différentes étapes du projet a été facilitée par Alexandria Williams, chercheuse anglophone et spécialisée en sciences biomédicales. La **remise en contexte** par rapport aux caractéristiques du système de santé bruxellois était assurée Marie Dauvrin, spécialiste de la recherche sur les systèmes de santé (**Cahiers 1 et 4**).

Il est à noter que l'ensemble des membres de l'équipe de recherche partageaient une formation commune en santé publique. En sa qualité de porte-parole du projet, Isabelle Aujoulat a accompagné les travaux aux différentes étapes de réalisation du projet.

Enfin, l'équipe a pu compter sur la participation active de Daniel Simar, malade parkinsonien et représentant de la LUSS, qui s'est engagé comme co-chercheur aux côtés des membres de l'équipe de recherche depuis la conception jusqu'aux activités de valorisation du projet.



# 2

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE COLLABORATIVE ET ENGAGÉE

Le projet Participate a pu se déployer dès le départ, grâce à un réseau de « parrains »<sup>6</sup>, intéressés par la question de la personnalisation des soins et désireux de contribuer à faire évoluer le système de santé pour que les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale soient mieux soutenues dans leurs contextes de vie propres, pour développer la capacité de bien vivre avec une maladie chronique, tout en poursuivant des objectifs de santé qui aient du sens pour eux.

Les parrains étaient régulièrement tenus informés et invités à participer aux différentes étapes du projet : discussion et validation du protocole

définitif ; collaboration au recrutement des patients et des soignants pour l'enquête de terrain ; participation aux séminaires d'analyse ; collaboration à l'émergence et la consolidation des pistes de solutions pour soutenir la personnalisation des soins ; valorisation du projet.

Nos parrains sont listés à la fin de cette synthèse et leurs contributions respectives sont valorisées dans chacun des **Cahiers** qui rendent compte du déroulement et des résultats du projet Participate Brussels.

---

<sup>6</sup> Les parrains du projet, suivant le terme proposé par INNOVIRIS, sont des collaborateurs actifs du projet, ayant manifesté leur intérêt pour le projet dès sa conception et ayant formellement accepté de s'engager à en soutenir la mise en oeuvre.

# 3

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE À L'INTERFACE ENTRE LA PRATIQUE ET LA THÉORIE, SE CARACTÉRISANT PAR UNE GRANDE ADAPTABILITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Notre projet s'inscrit dans le cadre d'une démarche collaborative, dans laquelle patients, proches et professionnels sont considérés comme des partenaires de recherche (*co-chercheurs*) à part entière, aux côtés de l'équipe de recherche, dont le rôle est de faciliter un dialogue au service d'un processus d'apprentissage mutuel pour une co-construction de résultats de recherche, pertinents et applicables dans un contexte donné (Abma & Broerse, 2010).

Ainsi, le réseau de collaborations décrit ci-dessus a été le lit d'une recherche collaborative, dans laquelle l'équipe de recherche a eu à cœur de faciliter le dialogue pour la co-production de résultats de recherche pertinents et utiles pour le terrain, tout en étant issus des démarches scientifiques les plus rigoureuses, pour asseoir leur validité.

Comme c'est souvent le cas dans les recherches appliquées et collaboratives, le dispositif méthodologique (**Cahier 2**) a connu plusieurs adaptations en cours de projet, tout en restant résolument attaché à l'ambition d'ancrer dans des données de terrain des propositions d'amélioration des pratiques, coconstruites avec les pairs et d'autres partenaires, et documentées à partir de la littérature scientifique (voir **Cahier 4**).

Notre projet s'est ainsi décliné en trois grandes étapes, qui se sont déroulées dans le cadre d'un processus itératif avec plusieurs démarches de

collecte et d'analyse des données, menées en parallèle, le dispositif plus séquentiel que nous avions pensé au départ s'étant révélé peu adapté aux réalités du terrain de recherche. En résumé, les étapes du projet Participate Brussels se déclinent comme suit :

- (i) Une **enquête de terrain** auprès de patients et de professionnels, pour décrire et comparer leurs expériences et logiques respectives (voir les résultats dans le **Cahier 3**) ;
- (ii) Des **séminaires d'analyse et des groupes de discussion** autour de certains résultats issus de l'enquête de terrain, pour en approfondir l'analyse et faire émerger les premières idées contributives des pistes de solutions (voir le **Cahier 3**) ;
- (iii) Une phase **d'intégration, confrontation et consolidation des pistes** générées au terme des étapes précédentes pour soutenir la capacité des professionnels et du système de santé à s'engager dans la personnalisation des soins en Région de Bruxelles-Capitale (voir le **Cahier 4**) .

# 4

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE RECHERCHE CONTEXTUALISÉE À LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE, AUTOUR DE QUESTIONS FONDÉES EMPIRIQUEMENT ET THÉORIQUEMENT DANS LA LITTÉRATURE INTERNATIONALE

La Région de Bruxelles-Capitale se caractérise par un réseau dense de services et institutions de soins de santé, au service d'une population qui se caractérise par une grande diversité culturelle et une prévalence en augmentation des problèmes de santé, ainsi qu'une vulnérabilité socio-économique d'une partie importante de la population (voir **Cahier 1**).

Ces caractéristiques font de la région bruxelloise un espace de vie et de soins tout indiqué pour travailler la question de la personnalisation des soins, autour d'un double axe de réflexion : (i) un axe clinique et relationnel, pour éclairer ce qui, dans le cadre de la relation de soins peut être pensé différemment, au bénéfice des patients vivant avec une maladie chronique, mais aussi au bénéfice des personnes qui les soignent ; (ii) un axe systémique et organisationnel, pour éclairer ce qui, du point de vue du système de santé, peut être pensé autrement, pour permettre aux relations soignant-soigné de se déployer de manière plus personnalisée. Ces deux axes se trouvent bien illustrés dans les pistes qui ont été coconstruites dans le cadre du projet Participate Brussels (voir **Cahier 4**)

Comme on vient de le voir à propos de la Région de Bruxelles-Capitale, le nombre de personnes vivant avec une ou des pathologies chroniques est en augmentation constante. Une des caractéristiques fondamentales du suivi à long-terme des maladies chroniques, est le rôle que sont

amenés à jouer les patients, souvent avec l'aide de leurs proches, tant pour la gestion au quotidien de leurs soins de santé, que pour la coordination administrative et logistique de leurs rendez-vous de suivi médical, déclarations administratives, inscriptions dans différents types d'activités utiles au maintien ou à l'amélioration de leur état de santé. Ainsi, vivre avec une maladie chronique implique toute une série d'activités complexes et de comportements préventifs de santé, qui vont bien au-delà de se conformer à une prescription médicale. S'engager durablement dans ses propres soins de santé implique de se fixer des objectifs de soins et de santé que l'on se sent capable d'atteindre et que l'on perçoit comme dignes de l'investissement et des efforts que l'on consent à faire. La définition de tels objectifs de santé auto-déterminés, assortis de décisions d'activités réalistes pour les atteindre, peut être soutenue par les professionnels de la santé, à condition que ceux-ci s'engagent dans un dialogue et dans des processus de décision partagée avec leurs patients, comme cela est recommandé pour l'élaboration de plans de soins et de santé personnalisés.-

Les travaux de Coulter et al. (2015) montrent qu'outre le fait d'augmenter la satisfaction et le sentiment de contrôle chez les patients, les plans de soins personnalisés, qui engagent les patients et les soignants autour d'objectifs de soins de santé négociés et personnalisés, contribueraient à l'atteinte de meilleurs résultats thérapeutiques (Coulter et al., 2015). Sans nécessairement porter le nom de *soins personnalisés*, différents

exemples de dispositifs innovants existent à travers le monde, qui contribuent à soutenir cette personnalisation des soins, au service *in fine* de l'atteinte d'un meilleur état de santé pour le patient, non seulement sur le plan médical mais également psychosocial, puisque la personnalisation des soins implique de prendre en compte les déterminants non médicaux de la santé des patients, liés notamment à leurs contextes et conditions de vie propres.

En France, par exemple, la pratique de l'éducation thérapeutique des patients est inscrite dans la loi pour une liste de 30 maladies chroniques ou *affections de longue durée*. Dans ce contexte, les équipes multidisciplinaires des services hospitaliers qui accueillent les patients ont l'obligation de se former pour acquérir ou renforcer les compétences qui leur permettront de s'engager dans des activités de soins comprenant une dimension éducative destinée à soutenir chez les patients l'acquisition ou le renforcement de compétences dites d'auto-soins (*self-management skills*) et d'adaptation psychosociale (*psychosocial skills*) (HAS, 2014). Localement, des initiatives innovantes ont vu le jour, comme par exemple le dispositif *Asalée*, qui définit des modalités innovantes de collaboration entre les médecins généralistes et les infirmières, pour augmenter l'accessibilité de la pratique d'éducation thérapeutique en première ligne de soins (HAS, 2014; IRDES, 2015; Simondon, 2015). En Nouvelle-Zélande, différentes expérimentations de *Navigateurs de santé*, ont été développées et évaluées pour permettre aux patients issus des groupes les plus désavantagés de mieux trouver leur chemin au sein du système de santé pour accéder aux services qui leur sont proposés (Doolan-Noble et al., 2013). Au Canada, le modèle du *patient partenaire*, souvent appelé *Modèle de Montréal*, promeut un partenariat avec des représentants de patients dans tout ce qui concerne les soins aux patients, la formation des soignants, les décisions politiques, etc. (Karazivan et al., 2015). Plus proche de nous, ce modèle a été récemment travaillé et adapté dans le cadre d'une collaboration entre des régions frontalières de la Belgique, de la France, de l'Allemagne et du Luxembourg, dont est issu un *Livre*

*blanc*, détaillant certains principes clés et exemples de bonnes pratiques issues des régions participant au projet (Interreg, 2020).

Ce qu'il y a de commun entre ces différentes initiatives, c'est le regard porté sur les patients, dont on cherche à soutenir l'*empowerment*, dans les soins comme dans la vie marquée par la maladie. Dans cette conception des soins, le patient est vu comme « *acteur de son développement dans la maladie* » comme le propose Bonino (2008), et non pas comme le récepteur passif d'une série de recommandations et prescriptions standardisées, qui ne tiendraient pas suffisamment compte de ses préférences et possibilités (Bonino, 2008). Dans la mesure où l'adhésion des patients est plus élevée lorsque les plans de soins ont été négociés et personnalisés plutôt que simplement prescrits et imposés, il en résulte un sentiment de compétence accru, non seulement chez les patients mais également chez les soignants. De telles démarches de co-construction dans le cadre de la relation de soins sont donc potentiellement bénéfiques pour l'ensemble du système de santé.

Si les ingrédients clés de la personnalisation des soins, à savoir *-l'identification et l'expression par le patient de ces préoccupations et préférences, la préparation des professionnels à entendre ces préférences, le dialogue autour de ces préférences et de celles des professionnels débouchant sur un accord, l'engagement du patient comme du professionnel dans un plan de soins coconstruit et révisable-* sont intuitivement bien appréhendés par les soignants, leur mise en pratique reste difficile à généraliser, et suppose une appropriation créative par les acteurs concernés, compatible avec les caractéristiques culturelles et organisationnelles d'un système de soins donné, qui impose des normes et un cadre au sein duquel la personnalisation pourra être exercée avec plus ou moins de succès (Simmons et al., 2016).

Au départ d'une analyse approfondie du contexte bruxellois, comme rapidement esquissée au début de cette section et présentée en détail dans le **Cahier 1**, nous avons donc -dans le cadre du projet Participate Brussels- engagé différentes parties prenantes dans un dialogue et une réflexion commune autour des résultats produits par notre recherche, avec pour objectif principal de produire des repères ou pistes de solutions qui soient culturellement, socialement et économiquement accessibles, pour soutenir la personnalisation des soins. Ces repères et pistes de solutions, dont certains s'adressent à la relation entre patients et soignants, et d'autres au système de soins à un niveau plus macro sont présentés en détail dans le **Cahier 4**. Au travers de ces repères, c'est le point de vue des différentes parties prenantes (patients, soignants, coordinateurs de soins, chercheurs...) sur les mécanismes à l'œuvre dans la personnalisation des soins, perçus pour le moment comme lacunaires dans le système de soins de santé bruxellois, qui sont révélés. Au cours des différentes étapes de notre recherche destinée à objectiver ces mécanismes, l'équipe de recherche a toujours eu à cœur de prendre en compte et de valoriser ce que les patients comme les professionnels révélaient de leurs activités contribuant à renforcer leur bien-être, parfois en marge des rouages du système de santé formel mais vécus comme contribuant utilement au parcours de soins et de santé des patients.

# 5

## PARTICIPATE BRUSSELS : LA MISE EN LUMIÈRE DE CERTAINS BESOINS NÉGLIGÉS CHEZ LES PATIENTS COMME LES SOIGNANTS

Les éléments de résultats succinctement résumés ici proviennent du **Cahier 3**, dans lequel sont détaillés tant les résultats de l'enquête de terrain (étape 1) que ceux des séminaires d'analyse et des groupes de discussion (étape 2).

**Du côté des patients** : La *fatigue* -symptôme polymorphe et souvent omniprésent ; le *corps vécu* -qui peut être ressenti comme ami ou comme ennemi ; la *vie affective, relationnelle et sexuelle* -souvent bouleversée, rarement évoquée... sont autant de thèmes issus des entretiens de l'enquête de terrain, puis travaillés lors des séminaires d'analyse dans le cadre du projet Participate Brussels, qui désignent des besoins souvent négligés dans le cadre de la relation de soins.

**Du côté des professionnels** : *L'engagement personnel des soignants* -fréquemment amenés à intervenir au-delà de ce qui leur est demandé dans le cadre de leur profession en élargissant leur mandat à des activités qui ont pu être qualifiées de bénévoles, a été discuté et travaillé dans le cadre du projet Participate Brussels. Ce constat d'un travail bénévole, perçu comme inévitable dans une perspective de personnalisation des soins, interroge l'adéquation de certaines ressources du système de santé au regard des besoins révélés.

Enfin, dans la **rencontre entre les besoins des patients et ceux des professionnels** a été évo-

qué le souhait d'être mieux guidés dans la proposition et l'accessibilité de diverses pratiques contribuant au bien-être – comme des pratiques psychocorporelles, de l'activité physique adaptée ou le recours à des formes de thérapies non conventionnelles, qui ont été qualifiées d'*auxiliaires* dans le cadre du projet Participate Brussels. Un autre point de rencontre entre les besoins des patients et des professionnels concerne l'accompagnement de l'aide à l'adaptation ou à la reprise d'une activité professionnelle.

Parmi les participants aux différentes étapes de la recherche et au sein de l'équipe de recherche elle-même, certains avaient le double statut de patient et de professionnel de santé ou chercheur. Cette double expérience, voire double identité, partagée en confiance, s'est révélée d'une grande richesse pour approfondir les différents thèmes et enjeux mis au travail dans le cadre de la recherche, pour arriver à coconstruire des pistes innovantes et pertinentes pour la personnalisation des soins, adaptées au contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.

# 6

## PARTICIPATE BRUSSELS : 11 PISTES POUR SOUTENIR LA PERSONNALISATION DES SOINS EN RÉGION DE BRUXELLES CAPITALE

Les pistes détaillées, coconstruites avec les pairs du projet et d'autres partenaires sollicités à différents moments de leur élaboration peuvent être lues dans leur ensemble dans le **Cahier 4**, ou être consultées sous forme de fiches indépendantes sur le site de l'UCLouvain dans un format conçu pour faciliter leur communication et diffusion ciblée.

La présentation succincte des 11 pistes ci-dessous est extraite du **Cahier 4**.

- Pistes 1 & 2 : La mise en récit du patient par le biais de la prise en compte du symptôme de la fatigue, de la qualité de vie et/ou de la vie relationnelle, affective et sexuelle permet d'aborder le patient par le biais d'une narration de ce qu'il ressent, comme source d'informations importantes dans le cadre de la personnalisation de ses soins. Ces pistes sont – partiellement – en cours d'implémentation.
- Piste 3 : Le déploiement de l'activité physique adaptée permet aux personnes vivant avec une maladie chronique de se réapproprier leur corps malade en se mettant ou en se remettant en mouvement de façon adaptée et en tenant compte de leurs désirs, de leurs peurs et de leurs possibilités. Cette piste est en cours d'implémentation dans le cadre de la formation en coaching sportif.
- Piste 4 : La création d'un outil de bonnes pratiques sur Internet permet de guider les patients dans leurs recherches d'information sur leur santé et leur bien-être mais également de développer leur esprit critique par rapport à l'abondance des informations afin de les aider à adopter des comportements favorables à leur santé. Un patient bien informé est renforcé dans sa capacité à prendre des décisions pour lui-même, et donc à s'impliquer de façon plus active dans son projet de soins.
- Piste 5 : L'aménagement de la vie professionnelle dans le contexte de la maladie chronique se centre sur l'amélioration des processus d'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique dans leur milieu professionnel, mais également des employeurs et des collègues. Elle insiste sur le renforcement de la collaboration entre les patients, les médecins-conseils, les médecins du travail, les employeurs et les autres professionnels de santé, notamment en faisant connaître les rôles, missions, droits et devoirs de chacun des acteurs.
- Piste 6 : La mise en place de consultations infirmières permet de se centrer plus facilement sur les préoccupations et préférences du patient en offrant un espace de dialogue hors du temps, complémentaire à la consultation chez le médecin. Cette piste se prolonge – en partie – dans les travaux du Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé.
- Piste 7 : Le renforcement de la fonction de liaison permet de sortir du cloisonnement

entre acteurs et secteurs pour prévenir la rupture de soins, dans une même ligne de soins et entre lignes de soins. Cette piste existe déjà en partie dans le paysage bruxellois mais doit être mieux connue.

- Piste 8 : La prescription médicale continue soutient la continuité des soins et le suivi du traitement médicamenteux des personnes vivant avec une maladie chronique stabilisée. Cette piste est – partiellement – implémentée depuis janvier 2020.
- Piste 9 : Le développement d’une plateforme de concertation en maladie chronique vise à pallier la fragmentation actuelle du système social-santé en région bruxelloise, en créant un espace de rencontre intersectoriel, incluant les patients, en vue de proposer une offre coordonnée, intégrée et cohérente aux niveaux meso (institutionnel et organisationnel) et macro (politique). Cette piste est -partiellement– soutenue par la création récente d’Ars Collaborandi.
- Piste 10 : La création d’une communauté de pratiques permet de faire se rencontrer patients et professionnels dans un cadre sûr pour partager des situations vécues, comme patient ou professionnel, et en dégager des leçons pour les pratiques. Cette communauté de pratiques permet aux patients et aux professionnels de se former mutuellement et de réfléchir conjointement au renforcement de la personnalisation des soins. Cette piste est en cours de développement avec la Ligue des Usagers des Services de Santé.
- Piste 11 : L’initiation de la réflexion autour de l’engagement bénévole des soignants vise à rendre visible un ensemble de pratiques actuellement mises en œuvre par les professionnels dans l’accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches. En mobilisant le concept du *care*, cette piste ouvre la réflexion autour de la responsabilité sociale du système de santé à l’égard de ces pratiques indispensables mais souvent trop invisibles.

Le lecteur souhaitant aller plus loin, pourra se référer à la conclusion **du Cahier 4**, pour prendre connaissance de l’articulation de ces pistes entre elles, et de leurs contributions respectives à différentes étapes de personnalisation des soins, telles que décrites par Coulter (Coulter et al., 2015) :

- Une étape de **préparation**, au cours de laquelle les patients sont invités à réfléchir sur leur état de santé et leur situation.
- Une étape visant à établir une **liste d’objectifs à atteindre** en fonction de l’état de santé et de la situation du patient, de manière concertée avec les prestataires de soins de santé.
- La **planification d’actions** par le biais d’un plan commun pour travailler sur les objectifs identifiés
- La **documentation des décisions** dans un dossier spécialement conçu pour faciliter la communication et la coordination entre les différents prestataires de soins tels que les spécialistes hospitaliers ou communautaires, le personnel éducatif ou le groupe de soutien.
- L’établissement d’un **calendrier de suivi** pour soutenir les patients dans la gestion et la réalisation de leurs objectifs et pouvoir les réajuster en fonction de l’évolution de la maladie ou de leurs préférences



# 7

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE CONTRIBUTION À LA RÉFLEXION SUR LA PERSONNALISATION DES SOINS PAR OPPOSITION À L'INDIVIDUALISATION DES SOINS

Les éléments de réflexion qui suivent sont tirés de la discussion des résultats de l'enquête de terrain, première étape du projet Participate Brussels, présentée dans le **Cahier 3**.

Si le concept de *personnalisation des soins* est connu de la plupart des professionnels rencontrés dans le cadre du projet Participate Brussels, celui-ci revêt cependant des significations différentes selon les disciplines et les expériences professionnelles.

Tels que les professionnels ont pu le rapporter, les *besoins* du patient découlent généralement de son état de santé et leur identification permet aux professionnels d'*individualiser* les soins qu'ils proposent. Quant aux *préférences*, elles relèvent davantage de l'expression de l'affiliation des patients à des groupes socio-culturels, à des manières de faire, de voir et de penser le monde dans lequel ils vivent. Par opposition à l'*individualisation* des soins, la *personnalisation* des soins est conditionnée par la connaissance de ces préférences et la co-construction dans le cadre de la relation de soins d'objectifs de santé personnalisés, tenant compte de ces préférences, toujours subjectives, propres à une personne unique.

Ces deux notions d'*individualisation* et de *personnalisation* des soins au patient renvoient à des postures relationnelles et thérapeutiques fort différentes, qui doivent être distinguées et clarifiées.

L'identification des *besoins* du patient se présente comme une procédure complexe, mais qui est encadrée et rendue possible par le cadre d'exercice et le regard que les professionnels vont poser sur le patient. L'identification des *préférences* du patient, quant à elle, nécessite de la part du professionnel de prendre en considération de nombreuses dimensions de la vie du patient, ce qui peut rarement être réalisé durant le temps d'une consultation ordinaire. Le dispositif classique de la consultation ordinaire se révèle ainsi inadapté pour la prise en compte de ces *préférences*, qui ne pourront s'exprimer que dans la durée de la prise en charge. En effet, pour les professionnels de la santé et du social impliqués dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique, tenir compte des préférences de celles-ci suppose d'adopter une posture compréhensive et à l'écoute de la personne, qui peut les mettre en porte-à-faux par rapport aux logiques de rationalisation et d'organisation qui cadrent souvent leurs activités de soins.

En effet, la personnalisation des soins est un modèle de délivrance des soins de santé qui se révèle très exigeant pour les professionnels. Comme l'écrit Hélène Marche (2013), il leur demande plus de temps, et plus de place : « *En termes organisationnels, le travail de personnalisation « prend du temps » aux professionnels, puisqu'il s'agit de réitérer les rencontres auprès du malade, de lui « tendre des perches » ou de l'aider à formuler ses inquiétudes afin qu'il puisse progressivement accéder à sa conscience propre* » (Marche, 2013).

# 8

## PARTICIPATE BRUSSELS : UNE CONTRIBUTION À LA COMPRÉHENSION DES ENJEUX, LIMITES ET APPORTS DES PROCESSUS PARTICIPATIFS DANS LE CADRE D'UN PROJET DE RECHERCHE

Participate Brussels était un projet ambitieux dans ses objectifs mais aussi dans la nature et l'étendue de son consortium. En alliant deux institutions de recherche et d'enseignement à un large panel d'expertises professionnelles et expérientielles, Participate Brussels s'est résolument engagé dans la voie du croisement des savoirs.

En effet, pour être efficaces, les interventions destinées à améliorer les processus collaboratifs impliqués dans la planification personnalisée des soins doivent refléter la diversité et la complexité des déterminants de la santé, tout en s'intégrant simultanément dans les caractéristiques du système de soins pour lequel elles sont conçues. Une telle adéquation entre les besoins des patients et les caractéristiques du système de soins de santé peut être obtenue au mieux par une approche participative de la conception et de la planification des interventions, où les patients sont impliqués (Abma & Broerse, 2010). Cependant, les patients sont encore peu inclus dans le développement et l'évaluation de solutions innovantes (Abma et al., 2014; Dauvrin & Smith, 2017).

Dès ses origines, le projet Participate Brussels s'est donc voulu participatif et collaboratif, en postulant que les chercheurs sont des facilitateurs du dialogue entre les professionnels de santé et les patients (Abma & Broerse, 2010). Or, cette position de facilitateur nécessite d'être mu-

nis des outils nécessaires à la mise en œuvre de ce dialogue. C'est pourquoi différentes activités ont été mises en œuvre pour créer le dialogue autour des résultats scientifiques et soutenir le transfert de connaissances et la création de solutions négociées entre les professionnels et les patients (voir le Cahier 5).

Dans ce contexte, afin de garantir la co-construction au sein de Participate Brussels, un travail théorique a été entrepris autour de la question suivante : *quelles sont les méthodes existantes permettant la co-construction d'un savoir entre des professionnels, des patients et des chercheurs ?* A travers une approche mixte, combinant une revue rapide de la littérature scientifique et grise, des entretiens semi-directifs avec des acteurs-clés et des observations participantes, les objectifs spécifiques étaient de définir les concepts-clés autour de la co-construction des savoirs, d'identifier les conditions d'implémentation de la co-construction des savoirs, et d'élaborer les méthodes permettant la co-construction des savoirs. Tout ce travail théorique a été injecté dans l'organisation des séminaires d'analyse et des groupes de discussion, en mobilisant des techniques favorisant l'intelligence collective et le croisement des savoirs. La diversité des pistes, leur richesse, est l'illustration de la valeur ajoutée de ce type de processus qui, s'il peut sembler chronophage à première vue, est payant quant à la qualité et à la pertinence du résultat final.

Se mettre dans une posture de croisement des savoirs nécessite un *engagement* de la part de tous les acteurs impliqués dans le proces-

sus. De plus, cette posture reposant sur le principe de l'égalité épistémique – l'égalité entre les différentes formes de savoirs -, elle entraîne inévitablement un questionnement sur le rôle et la place des différents savoirs. Ces questionnements peuvent être générateurs de tensions, d'anxiété, voire de questionnements identitaires dans le chef des chercheurs mais également des patients et des professionnels. Par les enjeux qu'elle pose, la recherche collaborative amène inévitablement une remise en question des hiérarchies et des modèles de rôle. Ces questionnements ont été vécus dans l'équipe de recherche et par un des parrains, impliqué d'abord comme représentant des patients. Au fil du projet, d'une posture de représentant, cette personne s'est peu à peu réappropriée les codes et attentes de l'équipe de recherche tout en développant sa réflexion propre par rapport à son rôle de patient, de citoyen et, finalement, de co-chercheur. Pour reprendre ses propres mots, en fin de projet, il se définit comme « *actient* ».

Enfin, une équipe de recherche impliquée dans un projet collaboratif ne peut pas faire l'économie de mettre en œuvre des mécanismes permanents de réflexivité, d'évaluation et de restitution envers ses partenaires afin de maintenir la motivation présente mais aussi de s'assurer de l'adéquation entre les résultats et les attentes du terrain. Ce faisant, se posent des questions quant à l'adéquation des pratiques actuelles d'évaluation de la recherche (et des chercheurs) centrées sur la publication scientifique, la tension entre le désir de partager et le souci de préserver la confidentialité, la capacité de réappropriation par tous, l'intégration de l'égalité épistémique dans des milieux fortement hiérarchisés comme les hôpitaux et, sans doute le plus important, comment donner confiance aux patients, aux professionnels et chercheurs.

# 9

## EN GUISE DE CONCLUSION... DES PERSPECTIVES POUR PROLONGER PARTICIPATE BRUSSELS

Les 11 pistes pour la personnalisation des soins, présentées de manière intégrée dans notre rapport (voir **Cahier 4**) sont également accessibles dans un format de fiches indépendantes, qui prolongent la réflexion en suggérant des ressources, des acteurs, des projets ou des institutions avec qui des partenariats permettraient de faire vivre les pistes.

Quatre capsules vidéo présentant les expériences croisées de patients, professionnels, chercheurs et financeurs permettent de découvrir autrement le projet Participate Brussels. Il est également possible de découvrir les résultats tels que présentés lors des différents webinaires de clôture du projet via la chaîne YouTube de Participate Brussels et le site Internet de l'UCLouvain.

Enfin, Participate Brussels se prolongera dans la création d'une communauté de pratiques entre patients, professionnels et chercheurs autour de la personnalisation des soins. Cette communauté s'inscrit dans une volonté de perpétuer le travail de croisements des savoirs, initié par l'UCLouvain et la HE Vinci, avec la collaboration de la Ligue des Usagers des Services de Santé. Cette communauté de pratiques s'assortira d'un cycle de conférences autour de la personnalisation des soins et de l'engagement des patients au service du système de santé.

# 10 REMERCIEMENTS ET CONTRIBUTIONS

## Ont collaboré au projet Participate Brussels

Comme membres de l'équipe de recherche jusqu'en mars 2021

- Isabelle Aujoulat – UCLouvain - IRSS
- Marie Dauvrin – HE Vinci – Secteur Santé
- Tyana Lenoble – HE Vinci – Secteur Santé
- Olivier Schmitz – UCLouvain - IRSS
- Julie Servais – UCLouvain- IRSS

Comme chercheur bénévole et collaborateur scientifique de l'UCLouvain

- Daniel Simar - Ligue des Usagers des Services de Santé

Comme membres temporaires de l'équipe de recherche

- Els Bakker (février 2018-juin 2020) – HE Vinci
- Marie Molera (mars 2018-août 2020) – UCLouvain
- Mandana Mehta (février 2018-janvier 2020) – UCLouvain
- Alexandria Williams (septembre 2019-avril 2020) – UCLouvain

Comme parrains du projet

- Dominique Rozenberg - Ligue des Usagers des Services de Santé
- Chloé Blasson, service social - Cliniques universitaires Saint-Luc
- Marie-Claire Beudelot & Zarina Rahli - Auxad, Cliniques universitaires Saint-Luc
- Frédéric Maddalena - Institut Roi Albert II, Cliniques universitaire Saint-Luc
- Vincent Van Pesch - Service de neurologie, Cliniques universitaire Saint-Luc
- Bernard Vandeleene & Laura Orioli - Service de diabétologie, Cliniques universitaire Saint-Luc
- Nadine Chardhomme & Anne Berquin - Centre de la douleur chronique, Cliniques universitaire Saint-Luc
- Céline Prescott & Denis Mannaerts - Cultures&Santé
- Denis Herbaux & Camille Thimpont - Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients - PAQS
- Catherine Ballant & Nathalie Dehaibe - Soins chez Soi
- Marie Claus & Alain Mugisha- Maison Médicale du Béguinage
- Chantal Williot, Audrey Maigre & Svetlana Sholokhova - Mutualités Chrétiennes
- Audrey Maigre & Edgard Peters - Fédération d'Aide et Soins à Domicile
- Stéphanie Richard - Hôpitaux Iris-Sud
- Daniel Simar & Gianni Franco - Association Parkinson

#### Comme soutien à la recherche

- Xavier Lampe – UCLouvain ADRE
- Marie-Catherine Michaux – Synhera

#### Comme étudiants jobistes en soutien à la transcription des entretiens

- Cassandra Breemersch
- Madeleine Capiou
- Mathilde Dekeuleneer
- Alix Deschuymere
- Camille Soudeyngs
- Wiame Soussi
- Adèle Sterck-Filion
- Rasmus Trodahl

#### Dans le cadre de leur mémoire de master en sciences de la santé publique à l'UCLouvain

- Hafsa Daby
- Yannick France
- Gaëtane Geerinckx
- Margot Goffin
- Eulalie Mitendo Mwanza
- Caroline Sencie

#### Dans le cadre d'un séjour scientifique international

- Marzia Dell'Aversana – Università degli Studi di Genova (Italie)

#### Comme soutien pour les analyses des entretiens

- Gilles Cornelis – UCLouvain
- Gaëtane Geerinckx - UCLouvain

#### Comme partenaires du projet

- Florence Hoorickx - OncoBru
- Maguelone Vignes – Boost, Brusano
- Mirjam Amar – Boost, Brusano
- Gaëtane Thirion – Boost, BruSano
- Thérèse Van Durme - Be.Hive
- Lucia Alvarez-Irusta - Be.Hive

#### Comme expertes externes

- Cécile Fournier – Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) - France
- Laurence Kohn – Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

#### Comme conseillers scientifiques d'INNOVIRIS

- Xavier Hulloven
- Aiko Gryspeirt

#### Comme relecteurs des pistes pour la personnalisation des soins

- Marie-Claire Beudelot, Zarina Rhali, Audrey Maigre, Lucia Alvarez, Gaëtane Thirion, Catherine Ballant, Nathalie Dehaibe, Thérèse Van Durme, Denis Herbaux, Céline Prescott, Alexia Brumagne, Raphaël Pagé, Sandrine Ruppel, Dominique Rosenberg, Thierry Lison, Christophe Janssens, Manoë Jacquet, Héliane Zabeau, Gaëtane Geerinckx, Xavier Flamme, Dilber Ahmed, Leslie Neufcoeur, Céline Duhoux, Gilles Cornélis, Louis Van Maele, Sabine Wibaut, Maguelone Vignes, Cassandre Dermience, Catherine Dans, Christine Gadisseux, Florence Chauvin, Michel Joris, Séverine Blanc Durfort, Sophie Duvillier, Véronique Tshiamalenge

#### Comme supports administratifs, comptables et techniques

- Djamila Taimount - UCLouvain
- Maria Violante Cymbron Monteiro - UCLouvain
- Sandra Martins-Pinheiro – HE Vinci
- Myriam Langlois – HE Vinci
- Alaa Mahloub- UCLouvain
- Steve Ottevaere – HE Vinci
- Pierre Lazega – HE Vinci

# 11

## BIBLIOGRAPHIE

- Abma, T. A., & Broerse, J. E. W. (2010). Patient participation as dialogue : setting research agendas. *Health Equity*, 13, 160–173. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00549.x>
- Abma, T. A., Pittens, C. A. C. M., Visse, M., Elberse, J. E., & Broerse, J. E. W. (2014). Patient involvement in research programming and implementation. A responsive evaluation of the Dialogue Model for research. *Health Expectations*, 18, 2449–2464. <https://doi.org/10.1111/hex.12213>
- Aujoulat, I, Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of bodily control and self-efficacy. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228–1239.
- Aujoulat, Isabelle. (2017). L'empowerment en santé. In S. Legrain, J. L. Roelandt, & K. Lefeuvre (Eds.), *Le pouvoir d'agir "empowerment" quel tienne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Réflexion autour de 4 publics vulnérables* (p. 95). EHESP. [www.empowerment-etp.fr](http://www.empowerment-etp.fr)
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73–82. <https://doi.org/doi: 10.12927/hcq.2003.16763>
- Bonino, S. (2008). *Vivre la maladie chronique. Ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles: De Boeck.
- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2013). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(5). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523>
- Coulter, A., Entwistle, V. A., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>
- Dauvrin, M., & Smith, P. (2017). *Continuité des soins et du social pour les publics précarisés souffrant d'une affection chronique en région de Bruxelles-Capitales*. Bruxelles : UCLouvain
- Doolan-Noble, F., Smith, D., Gauld, R., Waters, D. L., Cooke, A., & Reriti, H. (2013). Evolution of a health navigator model of care within a primary care setting: a case study. *Australian Health Review*, 37(4), 523–528. <https://doi.org/10.1071/AH12038>

- HAS. (2014). *Education thérapeutique du patient*. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
- Interreg. (n.d.). *Résumé du projet*. Interreg Grande Région. <https://www.patient-partner.org/>
- Interreg. (2020). *Orienter les soins vers le patient partenaire*. [https://www.patientpartner.org/files/APPS\\_White\\_Book\\_fr.pdf](https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf)
- IRDES. (2015). *Evaluation Asalée : Daphnee. Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation / Evaluation de l'expérimentation de coopération entre généralistes et infirmières Asalée*.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Nicolas, F., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine, 90*(4), 437–441.
- Marche, H. (2013). Entre personnalisation et responsabilisation: le travail relationnel “sous pression” dans les soins oncologiques. *Qua-derni, 82*, 55–66.
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. (2012). *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique - Rapport 190B*. [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_190B\\_organisation\\_soins\\_malades\\_chroniques\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190B_organisation_soins_malades_chroniques_0.pdf)
- Simmons, L. A., Connor, D., Gaudet, T., & Snyderman, R. (2016). Personalizes Health Planning in Primary care settings. *Federal Practitioner, January*, 27–34. <https://doi.org/10.1037/14772-026>
- Simondon, A. (2015). L'infirmière « déléguée à la santé publique Asalée » : analyse de la figure infirmière construite au sein d'une organisation innovante en soins primaires. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 63*(2), 147–148. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2015.02.020>
- Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. T. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature. *Management Care Quarterly, 7*, 56–66.