

# 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



**innoviris.brussels**   
empowering research

 Haute École  
Léonard  
de Vinci

 **UCLouvain**

**Julie Servais, Marie Dauvrin,  
Tyana Lenoble, Isabelle Aujoulat**

**Ont contribué à ce Cahier :**

Olivier Schmitz, Daniel Simar, Marie-Claire Beudelot, Zarina Rhali, Audrey Maigre, Lucia Alvarez, Gaétane 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, Héline Zabeau, Gaétane 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 Duveillier, Véronique Tshiamalenge

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 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

**Julie Servais, Marie Dauvrin,  
Tyana Lenoble, Isabelle Aujoulat**

**Ont contribué à ce Cahier :**

Olivier Schmitz, Daniel Simar, Marie-Claire Beudelot, Zarina Rhali,  
Audrey Maigre, Lucia Alvarez, Gaétane Thirion, Catherine Ballant,  
Nathalie Dehaibe, Thérèse Van Durme, Denis Herbaux, Céline Prescott,  
Alexia Brumagne, Raphaël Pagé, Sandrine Ruppol, Dominique Rosenberg,  
Thierry Lison, Christophe Janssens, Manoë Jacquet, Héline Zabeau,  
Gaétane 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



**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

**Auteurs** : Julie Servais, Marie Dauvrin, Tyana Lenoble, Isabelle Aujoulat

**Ont contribué à ce Cahier :**

Olivier Schmitz, Daniel Simar, Marie-Claire Beudelot, Zarina Rhali, Audrey Maigre, Lucia Alvarez, Gaétane Thirion, Catherine Ballant, Nathalie Dehaibe, Thérèse Van Durme, Denis Herbaux, Céline Prescott, Alexia Brumagne, Raphaël Pagé, Sandrine Ruppol, Dominique Rosenberg, Thierry Lison, Christophe Janssens, Manoë Jacquet, Héline Zabeau, Gaétane 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.

**Comment citer ce document ?**

Servais J, Dauvrin M, Lenoble T, Aujoulat I. (2021). 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 4. Bruxelles : UCLouvain – IRSS & HE Vinci.

# TABLE DES MATIÈRES

|   |           |
|---|-----------|
| MESSAGES CLÉS .....   | 2         |
| INTRODUCTION.....   | 2         |
| <b>PISTES D'AMÉLIORATION DE LA PERSONNALISATION DES SOINS AUX<br/>PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION DE<br/>BRUXELLES-CAPITALE .....</b>                   | <b>3</b>  |
| <b>1. GÉNÉRALITÉS.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>2. PISTES D'AMÉLIORATION DE LA PERSONNALISATION DES SOINS .....</b>  | <b>4</b>  |
| 2.1. Pistes touchant le niveau micro - au plus près du patient .....  | 4         |
| 2.1.1. Mise en récit du patient .....   | 4         |
| 2.1.2. Vie affective, relationnelle et sexuelle .....   | 10        |
| 2.1.3. Activité physique adaptée.....   | 15        |
| 2.1.4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins ....   | 21        |
| 2.1.5. Aménagement de la vie professionnelle.....   | 28        |
| 2.2. Pistes touchant le niveau méso - les services et institutions .....  | 40        |
| 2.2.1. Consultation infirmière .....  | 40        |
| 2.2.2. Fonction de liaison entre l'hôpital et le milieu de vie .....  | 48        |
| 2.2.3. Prescription médicale continue.....  | 55        |
| 2.3. Pistes touchant le niveau macro du système de santé .....  | 58        |
| 2.3.1. Plateforme de concertation en maladie chronique .....  | 58        |
| 2.3.2. Formation des soignants et des patients .....  | 61        |
| 2.3.3. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants.....  | 72        |
| <b>CONTRIBUTION DES PISTES À LA PERSONNALISATION DES SOINS<br/>ET À LA PROMOTION DE LA SANTÉ.....</b>   | <b>80</b> |
| <b>1. CARTOGRAPHIE DES MÉCANISMES QUI CONTRIBUENT A LA<br/>PERSONNALISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC<br/>UNE MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE.....</b> | <b>80</b> |
| <b>2. ARTICULATION DE PISTES DANS UNE PERSPECTIVE DE PROMOTION DE LA<br/>SANTE EN RÉFÉRENCE À LA CHARTE D'OTTAWA.....</b>   | <b>82</b> |
| <b>3. CONTRIBUTION DES PISTES À LA PERSONNALISATION DES SOINS<br/>POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE .....</b>  | <b>86</b> |
| <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>  | <b>88</b> |

## MESSAGES CLÉS

- Onze pistes pour la personnalisation des soins ont émergé de l'analyse croisée des entretiens et du croisement des savoirs entre professionnels, patients et chercheurs.
- La plupart des pistes ont été enrichies par l'expérience et la relecture de patients, professionnels ou experts de la thématique.
- Ces 11 pistes visent à développer la personnalisation des soins aux niveaux micro (=patient), méso (=organisation) et macro (=système).
- Les 11 pistes s'inscrivent toutes dans une perspective de promotion de la santé en actionnant un ou plusieurs axes stratégiques de la Charte d'Ottawa.
- Les 11 pistes sont adaptées au contexte bruxellois

## INTRODUCTION

Ce cahier est le **Cahier 4** de la série des cahiers de Participate Brussels. Il présente les pistes d'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Il suit les **Cahiers 2 et 3**, cahiers présentant respectivement le processus méthodologique du projet Participate Brussels et 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. 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.

**Ce Cahier 4** s'organise en deux parties. Dans une première partie, il présente les 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.

# PISTES D'AMÉLIORATION DE LA PERSONNALISATION DES SOINS AUX PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

## 1. GÉNÉRALITÉS

L'objectif du projet Participate Brussels était de formuler des recommandations pour faciliter la personnalisation des soins en identifiant, par exemple, les freins et les leviers à la mise en œuvre de plans de soins personnalisés adaptés à la double réalité des patients et des professionnels exerçant au sein du contexte bruxellois.

Comme présenté dans le **Cahier 3**, il existe une inadéquation entre les logiques médicales et les logiques du patient en termes d'identification des préférences de ce dernier. En effet, les professionnels de la santé ont été principalement formés à l'identification des besoins médicaux du patient et à l'individualisation de son traitement en fonction d'une série de paramètres physiologiques et/ou génétiques. Les patients, de leur côté, voudraient que soient prises en compte leurs préférences, compte-tenu de leurs contextes de vie propres, et des répercussions psychologiques, sociales et culturelles de la maladie et des traitements sur leur vie sociale et émotionnelle.

Les pistes présentées dans ce cahier, coconstruites avec les parrains et les projets partenaires de Participate Brussels, visent à réconcilier ces 2 perspectives dans un objectif d'amélioration de la personnalisation des soins. Ces pistes émergent toutes des entretiens, groupes de discussion et séminaires d'analyse, tels que présentés dans le **Cahier 3**. La présentation des pistes, ci-dessous, est enrichie d'extraits des entretiens, ou des activités de croisement des savoirs. La méthodologie détaillée d'émergence de ces pistes est décrite dans le **Cahier 2**.

## 2. PISTES D'AMÉLIORATION DE LA PERSONNALISATION DES SOINS

Les 11 pistes développées dans ce projet ont toutes une approche favorisant la personnalisation des soins mais à des niveaux différents en termes de système de santé. En effet, bien que l'objectif de ces pistes soit similaire, elles diffèrent dans leur conception et leur exécution. Certaines visent à améliorer l'expérience des usagers des soins de santé par une approche basée sur leurs préférences et les moyens d'exprimer explicitement ces préférences tandis que d'autres touchent le niveau méso (organisationnel) ou le niveau macro du système de santé. Cependant, les 11 pistes pourraient se traduire par une amélioration de la prise en charge personnalisée en plaçant les individus et leurs préférences, plutôt que leur maladie, au centre des soins. Ces différences de niveaux entre les pistes montrent que la personnalisation des soins peut être une intervention complexe où les processus organisationnels doivent être adaptés aux contextes locaux et nationaux, qui peuvent varier considérablement, pour être pérennes.

### 2.1. Pistes touchant le niveau micro - au plus près du patient

#### 2.1.1. Mise en récit du patient

Cette piste a émergé à partir d'un séminaire d'analyse sur la fatigue, qui est un thème qui avait émergé des entretiens (voir **Cahier 3**). Cette piste a été alimentée par Marie-Claire Beaudelot et Zarina Rhali (Cliniques universitaires Saint-Luc -Auxad) et Daniel Simar (Ligue des Usagers des Services de Santé).

*« Oui, c'est un symptôme qui est très difficile à évaluer. Toutes mes patientes me disent qu'elles sont fatiguées mais quand je creuse, ça veut dire des choses tout à fait différentes (...) J'en tiens compte, je ne minimise pas, j'essaie d'adapter, de trouver des solutions mais j'ai rarement une consultation dans laquelle on ne me dit pas au moins une fois le mot fatigue. »*

*Médecin travaillant en service d'oncologie*

*« C'est vraiment des choses où, maintenant, je me dis, ben voilà, ça m'a permis d'être mieux, d'être beaucoup plus à l'écoute de mon corps, de mes envies, de moi, de...et j'ose dire maintenant que, voilà, maintenant, ça ne va pas ou ça va, ou bien, tiens non, je ne peux pas. »*

*Personne vivant avec un syndrome d'Ehlers-Danlos*

Cette piste propose une autre façon d'aborder le patient dans le cadre de la personnalisation des soins en décalant le curseur d'une préoccupation -parfois trop exclusive- de contrôle de la maladie et d'adhésion thérapeutique vers une attention plus grande au vécu et aux préférences du patient. Concrètement, il s'agit de susciter, de la part du patient, une narration de ce qu'il ressent, comme source d'information importante dans le cadre de la personnalisation de ses soins. Pour permettre cette ouverture au dialogue, plusieurs pistes ont été retenues par l'équipe de recherche comme l'évaluation du symptôme de la fatigue, l'utilisation d'un guide d'entretien semi-structuré, inspiré de la démarche de mesure individualisée de la qualité de vie *SEIQoL* ou encore l'évaluation de la vie relationnelle, affective et sexuelle (voir point 2.1.2). En parallèle à l'ouverture de la possibilité de « se raconter » dans le cadre de la relation thérapeutique, les professionnels de la santé doivent être suffisamment préparés à entendre cette parole et à la traduire, en concertation étroite avec le patient,



en objectifs personnalisés. La question de la formation des soignants a fait l'objet d'une autre fiche (voir point 2.3.2).

### *La mise en récit à travers la prise en compte de la fatigue*

La fatigue occupe une grande place dans le parcours des patients atteints de maladie chronique et est relevée, par nombre de patients interrogés, comme faisant partie de leur quotidien (voir **Cahier 3**).

Les patients en ont, malgré tout, une expérience différente, minimisée ou passée sous silence de peur d'être jugés ou incompris. Elle peut aussi générer un sentiment de reconnaissance car la fatigue a été la révélatrice d'un problème de santé. Des entretiens, il ressort que cette fatigue peut amener aussi les patients, en certaines circonstances, à ouvrir le dialogue avec leur employeur et aboutir à une demande d'aménagement de leur temps de travail, voire d'un arrêt complet de leur activité professionnelle.

La fatigue a également été abordée par les professionnels, tantôt comme un symptôme médical nécessitant une nouvelle mise au point, tantôt comme une piste à creuser pour libérer la parole des patients sur d'autres dimensions non médicales.

Dans certaines maladies chroniques, la fatigue est considérée par les patients comme étant l'un des pires symptômes et ayant un impact majeur sur leur qualité de vie (Connolly, O'Toole, Redmond, & Smith, 2013). La fatigue associée à leur pathologie peut être démoralisante car elle peut les priver de ce qu'ils étaient dans la tenue de leurs rôles et responsabilités habituels (T. Borneman, 2013). Bien qu'elle soit considérée comme un symptôme important dans 80% des cas, il s'agit souvent d'un élément négligé dans la prise en charge de la maladie chronique (C. Smith & Hale, 2007).

Si la fatigue est fréquemment abordée dans le cadre du cancer, peu d'auteurs abordent cette problématique sous l'angle de la maladie chronique (Hann et al., 1998; Koornstra, Peters, Donofrio, van den Borne, & de Jong, 2014; Traeger et al., 2011). En effet, en oncologie, la fatigue est évaluée de façon quasi-systématique par les professionnels. Elle fait notamment partie de l'évaluation de la détresse qui est considérée comme le sixième signe vital des patients oncologiques et devant donc être systématiquement abordée et évaluée (Bultz et al., 2011). Dans l'étude de Borneman portant sur la fatigue liée aux pathologies oncologiques, celle-ci est décrite comme étant comparable à la fatigue ressentie après avoir effectuée un triathlon, comme étant « *sans fin* » malgré le sommeil et le repos et comme pouvant être associée à un ascenseur émotionnel (T. Borneman et al., 2012). Une synthèse qualitative de la littérature consacrée aux maladies chroniques a mis en évidence 4 tendances plus ou moins identiques du symptôme de fatigue dans ce contexte : 1) elle est différente de celle que la personne a connue avant ; 2) elle est d'une intensité écrasante ; 3) elle suit une certaine trajectoire : soit elle est constamment présente, soit elle suit une certaine logique, soit elle est imprévisible ; 4) elle a un impact sur le sommeil et sur les troubles du sommeil (L. C. Whitehead, Unahi, Burrell, & Crowe, 2016).

La revue systématique réalisée par Whitehead en 2009 portant sur cette fatigue « *pas ordinaire* » évalue les échelles de fatigues disponibles pour toutes les affections, au-delà de celles créées spécifiquement dans la prise en charge oncologique, ce qui permettrait d'apporter une réponse plus adaptée aux patients chroniques non oncologiques (L. Whitehead, 2009). Whitehead a mis en exergue que ces échelles varient en fonction de leur focus qui est soit la mesure de la sévérité de la fatigue, soit la mesure de sa durée et de son impact psychologique et social sur le patient. Lorsque le but est un simple dépistage, une échelle multidimensionnelle n'est, selon l'auteure, pas nécessaire. Cependant, lorsqu'il s'agit de comprendre l'expérience plus large de la fatigue au niveau cognitif, somatique et

dans les stratégies d'adaptation, l'évaluation multidimensionnelle serait plus formative pour le patient et le praticien (L. Whitehead, 2009). En effet, compte tenu que la fatigue touche le bien-être physique, psychologique, social et spirituel, une échelle d'évaluation numérique, à l'instar de certaines échelles de mesures de la douleur, ne représenterait pas fidèlement l'expérience de la personne (T. Borneman et al., 2012; Paulus, Van den Heede, Mertens, & Allen, 2012; Yorkston, Johnson, Boesflug, Skala, & Amtmann, 2010). Pour être mieux prise en charge, la fatigue devrait donc faire l'objet d'une évaluation holistique et exhaustive afin de cibler ses divers facteurs contributifs : cette évaluation ne peut se faire qu'en ouvrant le dialogue avec le patient. En effet, la médecine narrative revendique que la construction du récit du patient - en ouvrant le dialogue avec lui sur d'autres champs que le « purement » médical- est au cœur de la relation médecin-patient et permet une approche holistique (Dzierzynski, Groupy, & Perrot, 2018). Pour Charon, ouvrir le dialogue avec le patient, s'ouvrir à la médecine narrative, c'est développer des capacités « *d'absorber, de reconnaître, d'interpréter et de comprendre la valeur de ce que les patients racontent* » (Charon, 2015). Or, la communication avec les professionnels de la santé au sujet de la fatigue semble difficile, les patients se plaignant généralement qu'ils ne les écoutent pas, qu'ils sont pressés et focalisés sur des aspects purement médicaux et qu'ils ne leur permettent pas de participer à la prise de décision (Barrier, Li, & Jensen, 2003; Hewlett et al., 2005).

*« Quand je me plaignais de ma fatigue, elle m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades. »*

*Personne vivant avec un lupus*

Comme il ressort des entretiens avec les patients, les personnes vivant avec une maladie chronique passent par certains stades de développement personnel avant d'arriver, dans les meilleurs des cas, à accepter la maladie et les changements qu'elle impose (voir **Cahier 3**). Ces stades peuvent être mis en parallèle avec ceux développés par Kübler-Ross et Lacroix une fois le diagnostic posé (Kübler-Ross & Kessler, 2005; Lacroix, 1996). Ces différents stades sont plutôt à envisager comme un processus, un ensemble de points de repères, et non comme un passage obligé, qui serait obligatoirement linéaire.

Ce processus de deuil et d'acceptation se retrouve dans le rapport à la fatigue des personnes vivant avec une maladie chronique. La période d'incertitude passe par la négation, la mise sous silence et l'envie d'échapper au corps malade et fatigué. Ensuite, les patients nourrissent des sentiments ambivalents par rapport à cette fatigue : colère ou déni. L'écoute et la compréhension de leur corps et de cette fatigue les aide à intégrer ce symptôme dans leur vie et à faire naître de nouvelles possibilités de bien-être et de santé.

Ces processus, présentés de manière un peu réductrice comme des étapes, sont plus ou moins facilités par les rapports que les personnes vivant avec une maladie chronique entretiennent avec leur entourage et avec les professionnels. Comme le montrent nos résultats (voir **Cahier 3**), les patients ne signalent pas toujours le symptôme de fatigue pour plusieurs raisons, y compris leurs représentations de celle-ci, la perception de leur caractère inévitable ou « inentendable » de la part des professionnels. Ces raisons sont également décrites dans la littérature (Stone et al., 2000). Du côté des professionnels, il y a souvent un manque d'évaluation de ce symptôme, voire un refus d'engager le dialogue sur le sujet sous prétexte que cette fatigue serait normale, inhérente à la condition de malade chronique et donc ne nécessiterait pas d'être soulevée. Ces attitudes se retrouvent également dans l'étude de Borneman (T. Borneman, 2013). Pourtant, des outils d'auto-évaluation ou des grilles complétées avec l'aide d'un professionnel permettraient d'ouvrir le dialogue et de mieux gérer la fatigue par l'exploration de sa « *constellation de causes possibles* » (Infirmier travaillant en service oncologie).

L'acceptation et la compréhension de son corps et de ce symptôme semblent facilitées lorsque cette fatigue « *pas ordinaire* » est décelée et (auto)évaluée. En effet, au-delà du fait qu'elle n'est pas ordinaire et de son effet limitant, cette fatigue peut alors être abordée sur son versant « *signe d'alerte* », signe précurseur d'autres symptômes (L. C. Whitehead et al., 2016). De plus, comme pressenti dans l'analyse des résultats des entretiens de l'enquête de terrain de Participate Brussels (**Cahier 3**), cette fatigue pourrait être perçue comme un signe révélateur de besoins qui mériteraient d'être discutés et pris en compte dans la personnalisation des objectifs de santé.

Plusieurs pistes d'interventions ont été suggérées par les patients et les professionnels interviewés. Ces pistes, si elles sont proposées par le professionnel, doivent être en rapport avec les envies, les préférences et les capacités des patients pour en maximiser les bénéfices (T. Borneman, 2013). La transformation de la « *mauvaise fatigue* » en « *bonne fatigue* » par la pratique d'une activité physique, par exemple, a été évoquée comme étant une piste d'intervention privilégiée par les patients mais aussi par les professionnels : marcher, courir ou nager. D'autres stratégies non pharmacologiques peuvent également intervenir comme l'alternance de phases de repos et d'activités, faire des siestes si le besoin s'en fait sentir, une meilleure alimentation, l'utilisation de distractions comme se promener dans la nature ou rencontrer des amis. Les thérapies auxiliaires ont été évoquées par certains patients comme « *outils* » de gestion ou l'approvisionnement de cette fatigue comme la pratique du yoga, de la relaxation ou de l'hypnose conversationnelle, ce qui se retrouve également dans la littérature (Koornstra et al., 2014).

D'autres prises en charge peuvent être également envisagées comme les traitements pharmacologiques mais elles n'ont été que peu citées par les participants. Ces agents pharmaceutiques de lutte contre ce symptôme semblent, par ailleurs, d'après une méta-analyse de 2014, avoir des effets moins importants sur la réduction de l'incidence ou de la gravité de la fatigue déclarée comparativement aux interventions non pharmacologiques (Asano & Finlayson, 2014).

En conclusion, si la volonté est de mettre à jour les préférences et les besoins des patients souffrant de fatigue et y répondre en personnalisant les objectifs de santé, il faut prendre en compte les répercussions susnommées de ce symptôme et la façon dont les patients y répondent sur le plan émotionnel et pratique. En effet, les stratégies d'adaptation sont influencées par le projet de vie du patient mais également par son parcours dans l'acceptation de sa maladie et de ce symptôme, son rôle social et professionnel et ses croyances et représentations. Il est donc plus que pertinent d'ouvrir le dialogue avec le patient afin d'obtenir ces informations en vue d'adapter et de personnaliser le type de soutien et de soins dont il a besoin et envie. Cette démarche devrait également être réalisée de façon itérative pour évaluer, avec le patient, l'efficacité des stratégies qu'il met en œuvre pour atteindre ses objectifs personnels de santé, assurer un suivi des changements et réévaluer les besoins et préférences du patient.

### *Développement de l'outil d'évaluation avec les parrains*

L'exploration de la littérature a permis de repérer plusieurs échelles, qui ont été comparées et soumises à la discussion dans le cadre des discussions avec les parrains du projet Participate Brussels (**Tableau 1**).

**Tableau 1** Liste non exhaustive des échelles d'évaluation de la fatigue trouvées dans la littérature

- **Brief Fatigue Inventory (BFI)** : est une échelle développée pour dépister et mesurer les signes de fatigue chez les patients cancéreux. Le résultat donne une idée de la sévérité de la fatigue via 9 items (Jean-Pierre et al., 2007)
- **Fatigue Severity Scale (FSS)** (Krupp et al., 1989) : est une échelle de 9 items qui mesure la gravité de la fatigue et son effet sur les activités et le mode de vie chez des patients atteints de divers troubles dont les maladies chroniques (Aouizerat et al., 2010; Johansson, Ytterberg, Hillert, Widén Holmqvist, & von Koch, 2008; Krupp, LaRocca, Muir-Nash, & Steinberg, 1989). Dans l'étude de Whitehead de 2009, la FSS a obtenu les scores les plus élevés sur les propriétés psychométriques robustes parmi 18 échelles testées (L. Whitehead, 2009)
- **Fatigue Symptom Inventory (FSI)** : est une échelle de 14 items réalisée pour évaluer les multiples aspects de la fatigue, chez les personnes atteintes d'un cancer, en incluant sa sévérité perçue, sa fréquence et son interférence dans les activités de tous les jours (Hann, Denniston, & Baker, 2000; Hann et al., 1998).
- **Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)** : regroupe 20 items pour évaluer 5 dimensions de la fatigue : la fatigue générale, la fatigue physique, le niveau de motivation, le niveau d'activité et la fatigue mentale. Cette échelle a été validée sur plusieurs types de populations dont des patients atteints de cancer, des recrues de l'armée et des individus participants à une étude sur le syndrome de la fatigue chronique (Stein, Jacobsen, Blanchard, & Thors, 2004).
- **Outil de détection de la détresse** : repose sur 3 échelles associées dans le but de mesurer différentes dimensions : le thermomètre de la détresse, la liste canadienne des problèmes et l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Cette échelle fait partie des outils testés actuellement par l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (OERTC)(Rivest, Robitaille, & Joannette, 2017) .
- **Questionnaire sur la qualité de vie OERTC QLQ-C30** : est une échelle de 28 items pour mesurer la qualité de vie spécifiquement destinée aux patients atteints de cancer. Elle porte sur 5 catégories de fatigue (physique, professionnelle et loisirs, cognitive, émotionnelle et sociale) et 3 dimensions relatives aux symptômes (fatigue, douleurs, nausées et vomissements) (EORTC).
- **Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW)** : permet aux répondants de désigner les domaines de vie les plus importants, d'évaluer leur niveau de fonctionnement ou de satisfaction à l'égard de chacun et d'indiquer l'importance relative de chacun par rapport à leur qualité de vie globale. Compte tenu de son caractère pratique et de sa brièveté, la mesure devrait s'avérer particulièrement utile dans les situations cliniques où les données sur la qualité de vie produites par les patients sont importantes (Hickey et al., 1996).
- **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale (FACIT-F)** : est un outil de 41 items qui se focalise sur l'impact du traitement à long terme de maladies chroniques sur différentes dimensions de la personne (bien-être physique – bien-être familial/social – bien-être émotionnel – bien-être fonctionnel- autres sujets d'inquiétude)(Cella et al., 2005) .

Présentes lors du séminaire d'analyse dédié à la fatigue, deux des infirmières de l'équipe de liaison Auxad des Cliniques universitaires Saint-Luc, parrain du projet, ont manifesté leur désir de travailler sur cette thématique dans le cadre de leur pratique. Ces différentes échelles leur ont été présentées lors d'une réunion de travail en mars 2020. À la suite de cette rencontre, les infirmières d'Auxad ont testé les différentes échelles et ont décidé d'utiliser l'échelle *Functional Assessment of Chronic Illness*

*Therapy-Fatigue* FACIT-F car elle pouvait s'adapter à la population rencontrée dans le cadre de leurs prises en charge (Cella et al., 2005).

Pour accompagner cette échelle, l'équipe d'Auxad a construit un guide d'entretien avec des questions ouvertes pour pouvoir fixer et évaluer des objectifs avec le patient. La combinaison de ces 2 outils donnait une possibilité de clarification et d'ouverture au dialogue ce qui, de leur avis, n'aurait pas été possible si l'échelle avait été auto-administrée seule. L'équipe d'Auxad a alors réalisé des pré-tests de passation du guide et de l'échelle entre membres de l'équipe. Ces tests ont permis d'améliorer la compréhension des questions et l'ordre des questions afin de le rendre plus pertinent. Lorsque le canevas leur parut satisfaisant, les infirmières d'Auxad ont testé l'outil avec une de leurs patientes.

Début novembre 2020, l'équipe de recherche et l'équipe d'Auxad ont évalué l'outil construit et ce qu'il a permis en termes de personnalisation des soins et de mise en récit du patient, au cours d'une réunion de travail virtuelle à laquelle D. Simar, membre de la LUSS, était également présent.

### *Evaluation de l'outil créé par l'équipe d'Auxad*

L'expérience de l'évaluation de la fatigue comme ouverture au dialogue via l'échelle FACIT-F combinée au guide d'entretien fut positive. La passation ne fut pas vécue comme intrusive par la patiente ayant été l'outil, en ce compris les questions qui avaient trait à la vie relationnelle, affective et sexuelle. La patiente interviewée a d'ailleurs exprimé qu'il était intéressant de pouvoir y répondre, que ça lui a permis de voir plus clair et, surtout, de parler de questions qui n'étaient que peu abordées jusqu'à présent (voir point 2.1.2).

Lors de cette expérience, les deux professionnelles ont pris conscience que leur interprétation de la fatigue de la patiente était erronée : la fatigue exprimée par la patiente n'était pas due à son traitement comme elles le pensaient. La patiente a pu s'exprimer comme elle ne l'avait jamais fait auparavant, bien qu'elle soit accompagnée par la même équipe depuis un certain temps. Ainsi, il est apparu la patiente avait déjà mis en place beaucoup de stratégies pour faire face à sa fatigue. Les mettre en lumière a permis de rassurer de la patiente quant à son autogestion de la fatigue et de la maladie. Sur base de cet échange, l'équipe et la patiente ont négocié de nouveaux objectifs à atteindre avant le prochain rendez-vous.

Si l'outil a permis d'ouvrir un dialogue, il n'a pas permis aux soignants de se faire une idée réelle de l'importance que prenait la fatigue dans la vie de la patiente. Certains items de l'échelle sont très clairs et ne laissent pas de place au doute mais, pour d'autres, la part de subjectivité et d'interprétation est plus grande. Pour les soignants, ce genre d'outils devrait être utilisé de façon itérative pour permettre de réévaluer la situation et les objectifs du patient. De plus, comme le symptôme de la fatigue peut évoluer dans une seule journée, un espace a été ajouté sous les différentes grilles pour laisser la place à des commentaires qui permettraient à la personne de pouvoir exprimer la durée et l'intensité du symptôme ou la période pendant laquelle celle-ci serait plus présente. Néanmoins, avec la période de pandémie que nous avons connue, l'équipe n'a pas encore eu l'occasion de réévaluer la fatigue avec la patiente. Une autre limite de l'échelle est qu'elle ne tient pas compte des différents types de fatigue qui peuvent exister (physique, psychologique, cognitive, etc.).

### Conclusion

L'écriture collaborative d'un plan d'actions et d'objectifs de traitement entre le patient et son prestataire de soins est une des caractéristiques essentielles de la personnalisation des soins. Cette démarche collaborative passe par l'ouverture du dialogue avec le patient sur les différentes

dimensions de sa vie et par l'adéquation du plan de soins avec ses souhaits, ses besoins et ses préférences (Coulter et al., 2015; Laine & Davidoff, 1996).

En prenant en compte le symptôme de la fatigue et la part importante que celle-ci peut prendre dans la vie d'une personne vivant avec une maladie chronique, Participate Brussels proposait d'ouvrir le dialogue sur ce sujet avec le patient afin de susciter un partage d'informations pour adapter et personnaliser le type de soutien et de soins dont il a besoin et envie. Or l'expérience a montré qu'il est difficile d'embrasser la réalité vécue par le patient en se centrant sur un seul symptôme même si celui peut permettre d'ouvrir le champ sur une constellation de de sujets divers, prenant en compte les déterminants non médicaux de la santé.

D'autres outils, tels que *BabbelBoost*<sup>1</sup> ou la démarche d'évaluation personnalisée de la qualité de vie via l'outil *SEIQoL Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*, mettant la personne en récit, permettent de prendre en compte la singularité de l'histoire du patient et de construire des liens de causalité à partir d'évènements, de symptômes qui prennent sens une fois racontés et mis en relation (Joyce, Hickey, McGee, & O'Boyle, 2003). Cette approche holistique prenant en compte d'autres champs que le purement médical est au cœur de la médecine narrative. En effet, le patient, en devenant narrateur, peut faire émerger de sa propre histoire et de son ressenti, les ressources nécessaires à sa prise en charge et ses préférences (Dzierzynski et al., 2018; Tournier, 1965, 1984). Il peut également par ce biais de mise en récit se réaffirmer en tant que personne dans sa relation avec les prestataires de soins (Rossi, 2017). Néanmoins, afin que ce récit soit valorisé et pris en compte, il faut que son vis-à-vis soit dans une écoute active et fasse preuve d'empathie afin de permettre une relation de confiance dans le respect de ses préférences et de ses priorités. Comme le dit Winckler : « *Le patient qui pénètre dans le cabinet d'un médecin y entre avec ses histoires. Son motif de consultation n'est pas distinct de sa vie, il lui est intimement lié, par hasard, par nécessité ; l'histoire de sa maladie est un fil qui dépasse d'une pelote de récits. Autrement dit : le patient est un texte, complexe, crypté, en constante élaboration. Et la mission du médecin consiste à y trouver du sens, à en extraire l'essence avec lui.* » (Winckler, 2009).

Même si l'ouverture du dialogue sur la fatigue ou sur la vie relationnelle, affective et sexuelle sont des pistes émergentes et intéressantes du projet Participate Brussels, force est de constater que l'écoute vigilante est la porte d'entrée indispensable pour accueillir ce dialogue et cette mise en récit. Néanmoins, cette écoute vigilante fait parfois défaut dans la formation des prestataires de soins et devrait être renforcée par une intégration, voire une généralisation d'un enseignement autour de l'approche narrative en formation initiale des soignants, à l'image de ce qui se fait par exemple à la faculté de médecine Paris-Descartes depuis 2013 (Charon, 2013; de Jesus Cabral, 2020; Goupy et al., 2013; Rossi, 2018). Cette approche narrative pourrait contribuer à la personnalisation des soins, à condition que l'organisation du système de santé s'adapte pour permettre sa mise en œuvre effective.

### 2.1.2. Vie affective, relationnelle et sexuelle

*Cette piste est le prolongement d'un séminaire d'analyse sur la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle (voir **Cahier 3**). Cette piste a été alimentée par Manoë Jacquet (Femmes & Santé) et Gaëtane Geerinckx (UCLouvain).*

*« Ça reste toujours extrêmement difficile de parler de sexualité, pour les médecins, pour les infirmières mais pour les patients aussi. Je dirais que le blocage, on a toujours incriminé les*

---

<sup>1</sup> <https://brusano.brussels/2020/11/02/le-babbelboost-un-outil-de-dialogue/>

*médecins mais moi (...), il y avait des patients qui prenaient rendez-vous et puis qui annulaient la veille, comme ça deux à trois fois »*

*Médecin généraliste et sexologue*

*« Je les surprends parfois à aborder des choses qu'elles n'osaient pas aborder elles-mêmes. Donc moi y'a pas de tabou elles me disent, euh, et je pose parfois des questions qui les surprennent mais souvent ça ouvre des portes. »*

*Médecin oncologue*

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social par rapport à la sexualité (World Health Organization, 2002). La santé sexuelle est donc un domaine à considérer de façon holistique tant sur les aspects physiques que psychologiques et sociaux, et ne peut être réduite à une dimension purement fonctionnelle. C'est pourquoi le terme de vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS) a été retenu dans la suite de ce texte afin d'embrasser également l'impact psychologique et relationnel que peut causer une maladie chronique dans ce contexte.

### *La vie relationnelle, affective et sexuelle, la grande absente*

En effet, bien que la VRAS puisse occuper une grande place dans le parcours des personnes vivant avec une maladie chronique, ce sujet reste tabou, si bien que les patients éprouvent des difficultés à entamer des démarches dans ce sens, voire à les poursuivre après les avoir initiées.

Des études consacrées à la recherche d'aide en matière de VRAS, il ressort que les patients hésitent à aborder le sujet avec un professionnel car la sexualité relève de la sphère intime (Kedde, Van De Wiel, Weijmar Schultz, Vanwesenbeeck, & Bender, 2012; Sakellariou, 2012; Traumer, Hviid Jacobsen, & Schantz Laursen, 2019). Il s'agit d'un sentiment de honte, de timidité, d'anxiété, né de différentes expériences préalables négatives avec des prestataires de soins qui ont contribué à la perception de la sexualité comme tabou. Ces expériences négatives sont, entre autres, l'impossibilité de trouver un professionnel de santé capable de parler de la VRAS sans fermer le dialogue lorsque le patient l'aborde, la difficulté d'en parler avec le professionnel, ou encore la conviction que l'aide reçue ne serait pas bénéfique (Kedde et al., 2012; Traumer et al., 2019). Les patients peuvent également se désintéresser des relations sexuelles ou devenir inactifs sexuellement en raison de fausses idées comme la peur de rapports plus douloureux, une anxiété par rapport au regard de l'autre ou en raison de problèmes d'image corporelle, ce qui peut les affecter dans leur volonté de chercher des conseils auprès des professionnels (Nusbaum, Hamilton, & Lenahan, 2003). La modification de l'image corporelle, à la suite de la maladie ou son traitement, influence également les rapports sexualisés : les prises ou pertes de poids importantes, la perte de la pilosité ou encore les déformations articulaires peuvent renvoyer une image de soi négative ou discordante et donc influencer sur le rapport à l'autre. L'imprévisibilité de certains symptômes, comme la douleur ou la fatigue, et leur poids symbolique peuvent s'inviter dans la relation affective. De même, certains traitements – médicamenteux ou non - peuvent impacter la libido, le désir sexuel et la sensibilité génitale, voire laisser une trace visible de la présence de leur maladie comme la pompe à insuline, la poche de stomie ou les cicatrices post-interventionnelles. L'intimité conduisant à une mise à nu, figurée et littérale, le stigma de la maladie soigneusement caché dans la vie de tous les jours devient visible et prend de la place dans le rapport intime. Ces différentes expériences, préconceptions sur le sujet peuvent en définitive affecter les patients dans leur volonté de chercher des conseils auprès des professionnels (Nusbaum et al., 2003).

*« Mais ça peut être aussi et ça c'est le plus compliqué 'A quel moment je dois le dire à mon compagnon ou ma compagne ? Si je lui dis le premier jour, il va peut-être partir, on ne se connaît pas, c'est peut-être juste le coup d'un soir mais si j'attends un an, il va me dire que je lui ai menti pendant un an, donc c'est quand le bon moment et ça, c'est compliqué' »*

*Médecin généraliste*

Dans le cadre du séminaire d'analyse sur la vie relationnelle, affective et sexuelle (voir **Cahier 3**), une réflexion partagée par les professionnels de santé et les patients est que la parole sur la VRAS n'est pas aisée et que les soignants manquent souvent de temps pour l'aborder, constat étayé par la littérature (Nusbaum et al., 2003; Traumer et al., 2019). Or, il est important de pouvoir construire une relation de confiance avec le patient et de prendre le temps avec lui pour en parler (Traumer et al., 2019). Pourtant, pour tous les participants, c'est aux soignants d'initier la discussion sur ce sujet, en ce compris dans une optique de prévention, avant la survenue de problèmes.

*« Maintenant, je me rends compte que je suis un peu moins gênée pour tout ce qui concerne, par exemple, les relations intimes. C'est quand même un peu compliqué de demander dans combien de temps est-ce que je peux avoir une relation avec quelqu'un, après l'opération... Pour ça, c'est bien qu'il y en ait (des médecins) qui soient disponibles par mail... »*

*Personne survivante de deux cancers*

Bien qu'il semble exister un consensus sur le fait que c'est bien aux soignants d'aborder le sujet, certains articles mettent en avant que, parfois, le manque de formation des prestataires de santé concernant la VRAS les amène à ne pas oser aborder la question de façon proactive de peur d'ouvrir une « boîte de Pandore » (Dyer & Das Nair, 2013; McInnes, 2003). Or, inclure la sexualité dans la pratique des prestataires de santé nécessite une formation leur permettant d'avoir les connaissances suffisantes sur la physiologie de la fonction sexuelle du patient afin de mieux comprendre les enjeux de la maladie et des traitements sur la sexualité (Wilmoth, 2007). De plus, l'une des raisons pour lesquelles le patient n'évoquerait pas le sujet est qu'il ne sait pas vers quel professionnel se tourner (Kedde et al., 2012). Or, les infirmiers sembleraient occuper une place privilégiée pour aborder ce type de sujet (CISSS de la Montérégie-Centre, 2018; El-Sayed Saboula, 2015).

En plus de la formation, il est important de considérer l'influence du genre, notamment dans la relation de soins (Street, 2002). En effet, le genre impacte la communication, le processus et le résultat de la consultation de soins. Les informations que le patient transmettra au professionnel de la santé dépendront aussi du genre du soignant (Street, 2002). La littérature ne distingue cependant pas toujours le genre du sexe (Cobo, 2016). Or, ces notions ne sont pas les mêmes : le sexe se rapporte aux fonctions biologiques d'une personne alors que le genre est défini par la culture et la société (Raghavan, Varkey, & Bartter, 2017). Dans le cadre de la formation « Genre et promotion de la santé » (2020) organisée par Repères ASBL<sup>2</sup>, le genre est présenté comme un déterminant de la santé, transversal aux différents niveaux de déterminants et peut être source de facteurs de vulnérabilité. Les différences de genre qui existent sont généralement étudiées en tant que variable individuelle alors qu'il serait intéressant de pouvoir comprendre pourquoi ces différences de genre existent (Street, 2002). Une différence de genre existe également dans la communication du professionnel de la santé qui peut fournir plus d'informations et de soutien aux patientes car celles-ci expriment plus leurs émotions, leurs inquiétudes et posent plus de questions que les patients (Street, 2002). Bien que parler de VRAS avec les patients reste une difficulté pour le professionnel, nous pourrions aussi nous

---

<sup>2</sup> <http://www.reperes.be/>



demander si une différence de genre peut exister : est-ce plus évident d'ouvrir le dialogue sur la VRAS avec les femmes plutôt que les hommes ? Ceci dépendra également de l'histoire du patient. Ajoutons que le genre du professionnel peut être un obstacle ou un facilitateur pour l'ouverture du dialogue sur la VRAS : pour des patientes, il est plus évident de pouvoir en parler avec une professionnelle de soin car elle est plus ouverte à aborder ce type de sujet (Traumer et al., 2019). Cependant, ce n'est pas toujours le cas : il faut rester vigilant à ne pas tomber dans la généralité et dans les stéréotypes de genre (Else-Quest, Higgins, Allison, & Morton, 2012). Au-delà du genre, des caractéristiques démographiques, comme l'âge, ainsi que la culture sont à prendre en compte et peuvent influencer cette ouverture du dialogue sur la sexualité (Ahn & Kim, 2020; Barnhoorn et al., 2020; Karani & McLuskey, 2020). Dans certaines cultures, le dialogue sur la sexualité n'est généralement ouvert qu'entre partenaires et est plus difficile avec une personne extérieure, comme un soignant. Karani & McLuskey (2020) mettent également en avant qu'il convient de s'interroger sur la culture et la religion d'une personne avant même d'initier une discussion sur la VRAS (Karani & McLuskey, 2020).

Il apparaît donc qu'il est de la responsabilité du personnel soignant d'offrir au patient la possibilité de communiquer ouvertement et sincèrement sur la VRAS. Communiquer sur la VRAS permet aussi d'en casser les tabous (Traumer et al., 2019). Le patient apprécie lorsque le sujet peut être abordé et discuté dans un environnement adapté (Verschuren, Enzlin, Geertzen, Dijkstra, & Dekker, 2013; Wilmoth, 2007). De cette façon, une base d'acceptation est établie et celle-ci offre au patient la « permission » de poser des questions et de demander de l'aide sur les questions de sexualité (Kedde et al., 2012; Koch, Kralik, & Eastwood, 2002; Verschuren et al., 2013). Or, le patient ne devrait pas avoir besoin d'une permission pour en parler, il est nécessaire de casser l'image tabou de la VRAS aux yeux de la société pour que le sujet puisse être abordé de façon sereine et comme tout autre sujet.

*« L'aborder c'est donner la permission au patient d'en discuter »*

*Professionnel participant au séminaire d'analyse*

Il faut également être capable de trouver le lieu et le moment où ce sujet pourrait être abordé, sous-tendant la nécessité d'un lieu privé et propice à la discussion. Cette thématique est souvent évoquée dans un couloir, entre deux rendez-vous ou dans une chambre double. C'est aussi une thématique qui apparaît à des moments où on ne l'attend pas. Lorsqu'un professionnel pose la question de la motivation d'une prise en charge diététique, par exemple, et des conséquences de celle-ci, des appréhensions quant aux changements du corps et de la relation au conjoint peuvent alors apparaître.

### *Comment ouvrir le dialogue ?*

Plusieurs pistes de solutions ont émergé dans les entretiens et le séminaire d'analyse. Tout d'abord, l'apport des pairs-aidants dans le contexte hospitalier semble important. En oncologie, les associations de patients viennent souvent en post-opératoire mais ce n'est pas toujours le moment propice pour en parler ou, dans le regard du patient fraîchement opéré, la « bonne personne ». Les ateliers composés de groupes de patients peuvent alors faciliter la libération de la parole, en ce compris sur des questions liées à la VRAS. Les patients peuvent s'y sentir à l'abri du regard des soignants et peuvent choisir leur interlocuteur, ce qui fait que beaucoup de sujets peuvent y être abordés. En effet, la VRAS devrait pouvoir être discutée aux différents âges de la vie avec une personne qui vivrait ou a vécu les mêmes choses dans le même cadre temporel que le patient pour que cela fasse sens (à l'adolescence, à l'âge de fonder une famille, etc.)

*« Ce qui serait chouette, c'est d'avoir un groupe pour les jeunes, parce que moi, j'aimerais bien pouvoir parler avec des jeunes, parce qu'on est à une période de notre vie où on imagine peut-*

*être fonder une famille, rencontrer quelqu'un, parce qu'on a d'autres sujets de préoccupation... »*

*Personne survivante de deux cancers*

Le modèle *PLISSIT* est une des ressources favorisant l'ouverture du dialogue sur la VRAS (Geerinckx, 2020). Développé en 1976, il permet une ouverture au dialogue sur le sujet de la VRAS et est utilisé en consultation de sexologie. Il a notamment été adapté dans le cadre des soins auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein (Annon, 1976; El-Sayed Saboula, 2015). Il permet d'aborder le sujet progressivement avec le patient, du plus général au plus spécifique, en quatre étapes : la permission, l'information limitée, les suggestions spécifiques et la thérapie intense. Cet outil a été traduit en français pour une utilisation en oncologie (CISSS de la Montérégie-Centre, 2018). Dénommée *PILSATI*, cette ressource est présentée sous la forme d'un outil de poche pour les infirmiers. Pour chacune des étapes, les questions proposées permettent au professionnel de la santé d'aborder avec le patient ses préoccupations sur sa VRAS. Le patient a toujours la possibilité de revenir vers le professionnel pour aborder ces questions, même s'il avait refusé précédemment. Cependant, l'outil ne précise pas le lieu et la manière dont ces discussions sont réalisées, même si certains auteurs ont utilisé le modèle *PLISSIT* au cours de sessions de 2 heures durant 3 semaines. S'il n'est pas envisageable de l'appliquer tel quel en pratique, il pourrait être aménagé en fonction des besoins et possibilités du professionnel (El-Sayed Saboula, 2015).

La formation est donc indispensable, tant de l'avis des patients que des professionnels, formation également recommandée par Geerinckx (2020) en conclusion de son mémoire de santé publique portant de la VRAS dans un contexte de maladie chronique (Geerinckx, 2020).

Une enquête menée auprès d'étudiants infirmiers et d'enseignants de la Haute Ecole Léonard de Vinci a également mis en avant le besoin d'une meilleure formation par rapport à ces thématiques de santé sexuelle, affective et reproductive (Dauvrin, 2019). Les résultats de cette enquête ont alimenté le développement d'une unité d'enseignement « Santé Sexuelle » dans le cursus en soins infirmiers généraux. Cette formation est consacrée à la santé sexuelle mais il serait intéressant d'en connaître le programme et les outils, soit pour les transférer vers la pratique, soit pour enrichir la formation avec la perspective des patients chroniques. Il est important de spécifier qu'il existe également un intérêt à identifier les outils relationnels que le professionnel peut utiliser pour entrer en relation avec son patient afin de favoriser sa mise en récit et aborder des sujets liés à son intimité. La relation est cruciale car c'est ce sentiment de respect et de confiance qui va pousser le patient à parler de sa vie relationnelle, affective et sexuelle et également à poser ses questions et exprimer ses craintes (Traumer et al., 2019).

La VRAS devrait être incluse dans le cursus des futurs professionnels de la santé afin de favoriser l'ouverture au dialogue. De plus, la VRAS peut être partie intégrante de la mise en récit du patient. En effet, avant d'aborder des sujets relevant de l'intimité du patient, il est d'abord nécessaire de construire avec lui une relation de confiance. Après la relecture de cette piste, il ressort qu'il est important de pouvoir utiliser des outils relationnels afin de construire une alliance thérapeutique et permettre au patient d'aborder des sujets relevant de son intimité et de sa VRAS.

### *Conclusion*

Comme discuté lors du séminaire dédié à cette thématique (voir **Cahier 3**), vivre avec une maladie chronique implique un bouleversement dans les différentes dimensions de la vie des patients : l'une de ces dimensions concerne la VRAS. Ouvrir le dialogue sur la VRAS vient solliciter le patient dans son

intimité et son rapport au corps. Bien que ce sujet reste difficile à aborder, les patients se montrent satisfaits lorsque le professionnel de la santé l'aborde avec eux (Wilmoth, 2007). Ce dialogue doit être initié et entrepris dans un cadre où la confiance et le respect du patient sont assurés, ce qui ne peut être réalisé que si une relation a été construite entre le patient et le professionnel (Traumer et al., 2019). C'est pourquoi la VRAS doit faire partie de la mise en récit du patient et être abordée en terme de qualité de vie des patients. Ce dialogue peut même s'inscrire dans une démarche préventive lorsque la maladie ou les traitements associés risquent d'entraîner des lésions fonctionnelles ou une modification de l'activité sexuelle, par exemple due à la fatigue et aux changements au niveau du corps. L'ouverture de ce dialogue, que ce soit à l'initiative du patient ou du professionnel, permet d'accompagner le patient dans la recherche d'un équilibre de bien-être et favorise l'expression de choses qui sont au cœur du travail identitaire et d'*empowerment* du patient et soutiennent la personnalisation des soins.

### 2.1.3. Activité physique adaptée

*Cette piste a été construite à partir d'un séminaire d'analyse sur « le rapport au corps », qui est un des thèmes qui avait émergé des entretiens de l'enquête de terrain (voir Cahier 3). Elle a été alimentée par Xavier Flamme (Haute Ecole Léonard de Vinci), Leslie Neufcoeur (HE Vinci) et Dilber Ahmed.*

#### *Qu'en disent les patients et les professionnels*

*« Pour de nombreux patients, la fatigue peut être démoralisante, car elle les prive de ce qu'ils étaient. Ils pleurent la perte de leurs rôles et responsabilités habituels. »<sup>3</sup> (T. Borneman, 2013)*

Comme mis en évidence dans la piste consacrée à la mise en récit du patient (voir point 2.1.1), la fatigue est considérée par les patients comme étant l'un des pires symptômes et ayant un impact majeur sur leur qualité de vie (Connolly et al., 2013). Bien qu'elle soit considérée comme un symptôme important dans 80% des cas, il s'agit souvent d'un élément négligé dans la prise en charge de la maladie chronique (C. Smith & Hale, 2007). Même si elle s'expérimente différemment selon les patients, cette fatigue ressentie a été mise en lien avec l'activité physique et le besoin d'écouter son corps, tant dans les entretiens des professionnels que ceux des patients.

*« Et comme je vous disais, je faisais énormément de sport, pour moi ce n'était pas facile parce que, quand on fait du sport, on dépasse toujours un peu son seuil. Ici, à l'inverse, je dois m'écouter avant d'arriver au seuil de fatigue ou de douleur. Une fois que j'ai compris qu'on le paye très cher par après, donc on est plus à l'écoute. »*

*Personne vivant avec une fibromyalgie*

Certains professionnels essaient de déculpabiliser leurs patients par rapport à cette fatigue et aux limites qu'elle leur impose et les poussent à être plus à l'écoute de leur corps, de leur maladie et de leurs symptômes :

*« Il faut leur apprendre à fractionner leurs activités, il faut leur apprendre à déculpabiliser aussi. Et ça, c'est un grand, grand point parce que vis-à-vis de leur entourage, ils veulent montrer qu'ils sont capables alors qu'ils ne le sont pas totalement. Alors ils veulent à tout prix tenir le coup et montrer, jusqu'à s'épuiser. »*

*Médecin travaillant en médecine interne*

---

<sup>3</sup> Traduction libre de Borneman, 2013

Les patients développent alors leurs propres stratégies d'adaptation pour transformer cette « mauvaise » fatigue en « bonne » fatigue, en accomplissant, par exemple, une activité physique :

*« J'essaie de courir tous les dimanches, ça permet d'évacuer le stress de la semaine, ça fatigue, mais c'est de la bonne fatigue, ça me fait dormir et en dormant bien, le corps est plus fort »*

*Personne vivant avec des allergies chroniques*

*« Parfois, parce qu'il fait mauvais ou que j'ai des visites, je reste assise pratiquement toute la journée, le lendemain ça ne va pas du tout... mais si j'ai bien marché en forêt, j'ai une bonne fatigue, je dors bien... je me sens nettement mieux quand j'ai fait de l'activité physique les parkinsoniens ne devraient jamais s'en passer... »*

*Personne vivant avec une maladie de Parkinson*

Cette transformation de « mauvaise » fatigue en « bonne » fatigue se retrouve également dans les discours des professionnels, notamment concernant la pratique d'une activité physique comme stratégie d'atténuation de ce symptôme.

*« Il est maintenant démontré qu'il est bénéfique de faire quelque chose, même marcher un peu tous les jours, donc là il y a vraiment matière à faire de l'éducation thérapeutique pour la fatigue. Et c'est difficile et il faut le refaire à chaque fois. Parce que les gens essayent, ils tiennent deux semaines et ah je suis toujours fatigué, mais non il faut essayer parce que vous allez augmenter en endurance, vous allez vous améliorer et ça aura un effet légèrement bénéfique sur votre fatigue. »*

*Médecin travaillant en médecine interne*

Pour certains patients, se (re)mettre en mouvement est particulièrement difficile du fait de douleurs, d'expériences personnelles antérieures négatives ou de culture familiale, où l'activité physique n'a eu que peu de place, ou encore du fait de contraintes financières lorsque celle-ci est proposée dans un encadrement thérapeutique avec le kinésithérapeute. Pour certains patients, qui ne bénéficient pas d'une exemption du ticket modérateur, avancer l'argent des séances de kinésithérapie peut être un frein. De plus, certains kinésithérapeutes n'ont pas toujours la possibilité d'offrir une infrastructure adaptée dans leur cabinet pour la pratique d'une activité physique ou sont limités dans le type d'activités physiques possibles.

Par ailleurs, si certaines mutuelles interviennent dans les frais d'inscription à des salles ou clubs de sport, cette intervention est partielle et souvent jugée insuffisante compte-tenu de l'importance de pratiquer une activité physique, de préférence sous la supervision d'un professionnel formé, lorsqu'on vit avec une maladie chronique. Cette activité physique supervisée ou adaptée est importante pour les patients, non seulement pour contrôler l'évolution de la maladie, mais aussi pour se sentir vivant dans son corps, reprendre du pouvoir sur sa vie et augmenter son estime de soi. En effet, comme le souligne Barth :

*« En pratiquant l'activité physique adaptée, la personne passe du statut de 'patient sentinelle' à l'écoute des réactions de son corps à celui 'd'auxiliaire médical' engagé physiquement dans la gestion de sa maladie » (Barth, Perrin, & Camy, 2014).*

De Potter, un des pionniers dans l'approche par l'activité physique adaptée (APA), définit celle-ci-ci comme « tout mouvement, activité physique et sport, essentiellement basés sur les aptitudes et les motivations de personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des

*conditions ordinaires* » (De Potter cité par (Chavignay, 2010)). Inscrire l'activité physique adaptée dans le parcours de soins du patient interviendrait dans la continuité des relations avec les soignants, pour entendre les patients sur leurs désirs, peurs, possibilités en lien avec la question de l'activité physique, et leur permettre de prendre connaissance d'une série d'options à tester éventuellement pour eux.

### *Initiatives existantes*

En France, les patients peuvent bénéficier de l'activité physique adaptée qui, selon l'INSERM, se définit comme :

*« une activité physique et sportive adaptée aux capacités de personnes à besoins spécifiques (atteintes de maladies chroniques, vieillissantes, en situation de handicap ou vulnérables), au risque médical, aux besoins et aux attentes des pratiquants et le cas échéant, aux indications et contre-indications du médecin traitant (...) Son objectif ne se résume pas à rendre la pratique accessible mais à créer les conditions du **développement d'un projet personnel d'activité physique durable qui s'intègre au parcours de vie des individus.**»* (Inserm, 2019).

La création, en 2008, de la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée a permis de rendre visible et de soutenir les patients dans la pratique d'une activité physique adaptée en prévention secondaire (pour réduire l'importance du problème de santé) et en prévention tertiaire (pour diminuer les complications d'un problème de santé). Depuis 2016, un décret français officialise les conditions de l'APA sur prescription médicale pour les personnes vivant avec une maladie chronique ou en situation de handicap. Soumis à l'injonction thérapeutique de la prescription, la majorité des patients tentent de se conformer alors à l'activité physique (Inserm, 2019; Perrin, 2016; Terret & Perrin, 2008). La démarche sous-jacente de l'APA s'inscrit dans une rupture avec une approche médico-centrée et permet le développement de capacités et *l'empowerment* des patients (Barth et al., 2014). En effet, les professionnels de l'APA en France (détenteurs d'une licence ou d'une maîtrise en APA) soulignent l'importance d'impliquer le patient à chaque étape de la co-construction du référentiel de l'activité physique adaptée à sa situation (Perrin, 2016). Le référentiel professionnel de l'APA souligne les différentes compétences spécifiques de cette profession :

- *« Optimiser les capacités des personnes à besoins spécifiques dans les domaines biopsychosociaux par la médiation d'activités physiques, sportives ou artistiques*
- *Concevoir des programmes personnalisés d'intervention pour des personnes à besoins spécifiques*
  - o *A partir de leurs demandes personnelles et de l'évaluation de leurs attentes, besoins et capacités et en cohérence avec le projet institutionnel*
  - o *En valorisant leur identité individuelle et sociale*
  - o *En s'appuyant sur le sens de l'activité physique et le plaisir qu'elle engendre »*

(Barbin et al., 2015) page 26

Des expériences pilotes d'APA ont également été implémentées en Suisse en-dehors du cadre de la maladie chronique avec, par exemple, le projet « Pas à Pas ». Ce projet vise à favoriser la reprise d'une activité physique régulière des populations sédentaires par une approche de prévention primaire (pour éviter la survenue d'un problème de santé) individualisée et motivationnelle et à délivrer des conseils pour adapter l'activité physique aux capacités personnelles (Brugnerotto et al., 2016).

En Belgique, certaines initiatives similaires existent mais sont encore trop rares et majoritairement issues d'initiatives locales. Elles ne touchent, par conséquent, qu'une proportion limitée de patients atteints de maladie chronique (EnéoSport, 2012).

- Sport sur Ordonnance, en Fédération Wallonie-Bruxelles, est un dispositif dans lequel des médecins généralistes partenaires ont la possibilité de prescrire de l'activité physique aux personnes ayant une affection de longue durée (Sport sur ordonnance, 2020b). Le but de Sport sur Ordonnance est que chaque commune de la Fédération Wallonie-Bruxelles propose un dispositif de Sport sur ordonnance à ses patients chroniques. Cette initiative est actuellement déployée sur 11 communes wallonnes. Parmi les communes bruxelloises, la commune de Woluwe-Saint-Lambert a été la première à déployer une initiative de Sport sur ordonnance depuis janvier 2021 (Sport sur ordonnance, 2020a).
- GymSana est une association sans but lucratif qui vise à améliorer la qualité de vie de personnes fragilisées grâce à la pratique régulière d'une APA (GymSana, 2018b). Les équipes sont présentes sur 215 lieux en Belgique et sont constituées d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, de kinésithérapeutes et de diplômés en sciences de la motricité. GymSana se base sur 4 principes : 1) évaluer les besoins et les capacités physiques de chaque participant ; 2) concevoir des programmes adaptés aux besoins et aux préférences ; 3) dispenser le programme via les professionnels diplômés ; 4) suivre les participants grâce à des bilans réguliers (GymSana, 2018a).
- Bewegen op Verwijzing (BOV) (trad. bouger sur ordonnance) est une initiative du Gouvernement flamand qui met en collaboration médecins et coachs de mouvement pour faire bouger les Bruxellois sédentaires, éviter l'apparition de problèmes de santé et limiter les problèmes et les risques de santé qui existent déjà comme c'est le cas avec les maladies chroniques. Ces consultations chez le coach en mouvement ont été partiellement financées par le Gouvernement flamand jusqu'au 31/12/2020 et sont mises en œuvre via la *Huis voor Gezondheid*, un organisme public chargé de la mise en œuvre de la politique de santé pour la première ligne bruxelloise flamande (Huis voor Gezondheid vzw, 2021).

Pour répondre à la demande d'APA, de nouvelles formations font leur apparition dans le paysage belge. Depuis 2016, la Faculté des Sciences de la Motricité de l'UCLouvain, en collaboration avec les Cliniques universitaires Saint-Luc et avec le soutien de la Fondation contre le Cancer, a lancé un programme de formation continue en *Exercise Medicine* et en *Exercise Therapy*. Ces programmes ont pour ambition de former des praticiens capables d'utiliser l'activité physique comme outil thérapeutique dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique (UCLouvain, 2021).

Du côté des Hautes Ecoles, dont la Haute Ecole Léonard de Vinci, le bachelier en « *Coaching sportif, Wellness et activités physiques différenciées* » propose un programme de formation à l'issue duquel le coach sera capable d'accompagner les personnes dans le développement, le maintien ou l'amélioration de leur condition physique et morale en tenant compte de leurs spécificités individuelles (Haute Ecole de la Province de Liège, 2021; Haute Ecole Léonard de Vinci, 2021). Ces coachs sont notamment amenés à exercer dans des salles de sport ou de fitness, hors d'un cadre thérapeutique.

Inclure l'APA dans le parcours de soins et dans la vie journalière des personnes vivant avec une maladie chronique implique de mettre en place des collaborations entre tous les acteurs qui gravitent autour du patient. En effet, d'après l'Inserm, pour que la pratique d'une APA soit durable et observée, il faudrait que les médecins généralistes soient formés à la prescription d'une telle activité en comprenant les bénéfices et qu'ils sachent où orienter leurs patients pour la réaliser (Chenuel, 2020; Inserm, 2019). De même, s'il s'agit de développer une pratique durable et autonome qui puisse

succéder à une rééducation ou à un épisode aigu de la maladie, des collaborations sont également à prévoir avec les kinésithérapeutes pour en assurer le relais.

L'APA implique aussi de s'intéresser aux déterminants de la santé et au projet de vie de la personne, qui permettront au patient d'assurer la continuité de l'activité physique dispensée dans un service de soins ou de réadaptation à une pratique autonome au retour à domicile (Inserm, 2019). De plus, l'insertion de l'APA dans une approche quartier comme développée dans le Plan Santé bruxellois, permettrait d'assurer cette continuité de la pratique de l'activité physique car elle se trouverait dans le milieu de vie des personnes, à l'image de GymSana qui prend place au sein de certains quartiers bruxellois. Elle pourrait permettre également de sortir certaines personnes de l'isolement via la mise en place d'une pratique collective (Commission Communautaire Commune, 2020).

*« C'est quelque chose de tout à fait indépendant et ça s'appelle GymSana mais il y en a plusieurs à Bruxelles quoi. Ils n'occupent pas des places énormes donc ça se fait dans des quartiers comme chez nous il y avait une salle, on peut faire de la gymnastique et autre chose. »*

*Personne vivant avec un diabète*

### *Développement de la piste*

Des rencontres réalisées pour enrichir cette piste, il ressort qu'il existe un gap entre la prise en charge de l'activité physique lorsque celle-ci est soumise à prescription, comme c'est le cas pour des séances de kinésithérapie ou de kinésithérapie sportive, et l'APA. Même s'il est possible de recenser quelques initiatives locales comme celles citées ci-dessus ou celles présentes à l'initiative de maisons médicales pour leur patientèle, il semble, pour l'instant, que peu de ces projets sont institutionnalisés et connus. Pourtant, si le modèle de l'APA doit s'étendre, il faudrait que les acteurs impliqués dans la santé, comme l'INAMI, les mutuelles, les milieux médical, paramédical et associatif, en reconnaissent l'enjeu de santé publique en termes de gestion du nombre croissant de maladies chroniques mais aussi en termes d'intégration et de personnalisation des soins (Beaume, 2018; Hermesse et al., 2019; Rimmer & Marques, 2012). Comme en a témoigné dans le cadre de notre projet une personne vivant avec des problèmes de santé chroniques, c'est de sa propre initiative, après des recherches personnelles, qu'elle est retournée chez son médecin traitant pour lui demander une prescription pour une « ré-athlétisation » dans le cadre de sa prise en charge. Par cette pratique régulière et adaptée, elle a repris goût à faire une activité physique et a pris conscience de son importance pour sa santé.

Pour Flamme, responsable d'une formation en coaching sportif, le trajet de soins du patient vivant avec une maladie chronique pourrait s'apparenter à un feu de signalisation. Lorsque le patient est dans une structure de soins ou de réadaptation, les professionnels de santé le prennent en charge en « zone rouge » (prévention tertiaire). L'APA dispensée hors cadre institutionnel équivaldrait à travailler en « zones orange et verte » (prévention primaire et secondaire) pour éviter le retour du patient en « zone rouge », avec l'objectif central de développer la capacité de la personne à faire de l'APA en toute autonomie en fonction des spécificités de sa pathologie et de ses choix et préférences. Rejoignant les propos de Flamme, la **Figure 1** présente les interventions des différents acteurs en fonction du niveau de limitation fonctionnelle du patient en France (Chenuel, 2020; Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016).

**Figure 1** Interventions des professionnels en fonction de leur formation (Adapté de Chenuel, 2020)

| Domaines d'intervention préférentiels des différentes professions |                     |                     |                    |                   |
|---|---------------------|---------------------|--------------------|-------------------|
|   | Aucune limitation   | Limitation minimale | Limitation modérée | Limitation sévère |
| <b>Kinésithérapeute</b>   | +/-                 | +                   | ++                 | +++               |
| <b>Ergothérapeute</b>   | Si besoin déterminé | Si besoin déterminé | ++                 | +++               |
| <b>Educateurs sportifs</b>  | +++                 | +++                 | +                  | Non concernés     |
| <b>Professionnels en APA</b>                                      | +/-                 | ++                  | +++                | ++                |

Pour certains patients, le financement de ce type d'activités peut être un frein, créant par là une inégalité entre les patients aisés et les patients les plus précaires (Lemonnier, Hoyer, Furrer, Bunde-birouste, & Rostan, 2020). Pour pallier ces inégalités, le Royaume-Uni, entre autres, a développé un système de prescriptions pour des interventions « sociales », dont l'activité physique. Ces prescriptions « sociales », en s'intéressant à des déterminants non-médicaux de la santé, permettent notamment de diminuer le recours à des soins de première et seconde ligne et d'améliorer la santé physique et mentale des patients en ayant recours à ce qui est déjà disponible au sein de la communauté (Roland, Everington, & Marshall, 2020).

Lorsqu'elle est pratiquée en groupe, l'APA favorise ou crée également du lien social en permettant les interactions avec d'autres personnes pouvant vivre la même chose ou venant d'autres horizons. En effet, les partages d'expériences d'autres patients ayant ressentis les mêmes difficultés au début de leur pratique d'une APA et partageant les bénéfices ressentis permettent de soutenir les patients dans cette démarche et ont un impact positif sur la qualité de vie et le lien social (Ardoin & Canot, 2019; Barth et al., 2014; Inserm, 2019; Lemonnier et al., 2020; May et al., 2008; Roland et al., 2020). Cette dimension sociale de l'APA transparait dans le témoignage d'une personne vivant avec la maladie de Parkinson, habituée à pratiquer la danse thérapeutique. Depuis la suppression de cette activité, à la suite du contexte pandémique, cette personne ressent plus de difficultés dans la gestion de sa maladie et de ses symptômes, dans son *corps vécu*. Au-delà de la suppression de l'activité physique, la suppression du lien social lié à cette activité se fait également ressentir.

### Conclusion

L'enjeu de cette piste n'est pas de savoir si l'activité physique est nécessaire ou pas dans la prise en charge de la maladie chronique, la littérature scientifique l'ayant déjà maintes fois mis en exergue, mais plutôt de fournir un accompagnement favorable à sa pratique en prenant en compte le projet de vie du patient. En effet, l'engagement des personnes vivant avec une maladie chronique dans une activité physique est principalement motivé par l'intérêt et le plaisir qu'elles y trouvent mais est aussi influencé par leur condition physique pouvant être altérée par la maladie et ses traitements. Or, cela nécessite une rupture avec une approche médico-centrée pour permettre le développement d'un référentiel d'activités physiques adaptées à leur projet de vie et qui fassent sens pour elles, ce qui ne peut, souvent, pas être réalisé en phase aigüe. La co-construction d'un programme d'activité physique adaptée avec le patient en fonction des spécificités de sa pathologie mais aussi en fonction de ses choix et de ses préférences peut permettre le développement de ses capacités d'autogestion de la maladie, faciliter l'appropriation de sa nouvelle condition mais également d'étendre cette pratique sur du plus



long terme (Ardoin & Canot, 2019; Inserm, 2019; Ninot, 2013). Par ailleurs, il faut également prendre en compte les freins à la pratique d'une activité physique adaptée, en ce compris la précarité et les infrastructures inadaptées, en veillant à l'accessibilité financière de la pratique de l'APA et à la sécurité du patient en développant, pourquoi pas, des salles de sport labellisées avec un cadre sécuritaire rigoureux et un encadrement qualifié (Chambard, 2019; Ninot, 2013).

#### 2.1.4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins

*Cette piste émerge des données des entretiens. Elle a été alimentée par Céline Prescott et Alexia Brumagne (Culture&Santé) ainsi que Stephan Van den Broucke et Jessica Vandenbosch de l'UCLouvain-IPSY dans la continuité du projet IC-Health.*

*« Les gens vont aller d'office sur Internet pour aller chercher de l'information et donc du coup ils n'ont pas la bonne information ou ils ne vont pas tout à fait respecter leur traitement parce qu'ils ont lu que le médicament pouvait engendrer ça. Mais ce qu'ils ne savent pas, c'est que s'ils ne le prennent pas, il y a des risques supplémentaires ou des complications potentielles. Et de là avec les complications il y a risques de ré-hospitalisation, comorbidités, enfin. »*

*Infirmier et professeur en soins infirmiers*

Pour les patients, Internet constitue une inépuisable source d'informations : des solutions à des problèmes concrets, des conseils, des informations sur les derniers traitements, sur les effets secondaires de ceux-ci, des témoignages, ou encore des adresses de thérapeutes ou de médecins.

Néanmoins, certains professionnels sont inquiets face à la recherche d'informations sur « Docteur Google » faite par le patient (Haute Autorité de Santé, 2007; Murray et al., 2003). En effet, le patient, pris dans un discours parfois discordant entre les différents intervenants, qu'il s'agisse des spécialistes, du médecin de famille ou des proches, se retourne vers Internet afin de se faire sa propre idée de ce qui lui arrive ou pour proposer des alternatives aux praticiens, lorsque la réponse apportée ne le satisfait pas, n'est pas compréhensible ou pas acceptable. Internet, c'est aussi de l'information accessible tout le temps et partout grâce aux smartphones. Lorsque les temps de consultation sont trop courts, lorsque les questions ne viennent pas tout de suite, n'est-ce pas le moyen le plus rapide d'arriver à l'information ?

*« Je pense que si Internet permet de sortir les personnes de l'isolement, là moi je suis preneuse évidemment pour que les gens se rencontrent comme sur Facebook et tout ça pour ne pas les citer (...) Mais, pour chercher de l'information médicale sur Internet, il y a évidemment de tout et de rien et c'est même dangereux parfois »*

*Infirmier travaillant en centre pour la douleur chronique*

Bien qu'il existe différents guides à l'usage des professionnels pour aider un groupe à évaluer la qualité de l'information en santé sur les sites Internet, à l'image de la « Fiche Lisa 3 » et du fascicule « Quelques clés pour évaluer l'information en lien avec ma santé » produits par Cultures&Santé, il semble primordial de répondre à un besoin des professionnels de pouvoir soutenir les patients en quête d'informations supplémentaires (Cultures&Santé, 2018, 2020). Les patients, d'après Diaz, sont eux aussi demandeurs de guidance dans leurs recherches sur internet (Diaz, Sciamanna, Evangelou, Stamp, & Ferguson, 2005). En effet, un patient bien informé, renforcé dans ses compétences personnelles, peut se montrer plus actif et impliqué dans les décisions qui influent sur les déterminants de sa santé

(Gross, 2017; Nutbeam, Levin-Zamir, & Rowlands, 2018; Solidararis, 2017; World Health Organization, 1986, 2016).

Il existe plusieurs autres initiatives pour permettre aux patients de discerner les informations pertinentes et fiables et pour encourager leur esprit critique comme, entre autres :

- HEALTH ON the NET (HON)

HON est une organisation qui a été fondée pour encourager la diffusion d'informations de qualité sur la santé pour les patients, les professionnels et le grand public, et pour faciliter l'accès aux données médicales les plus récentes et les plus pertinentes grâce à l'utilisation d'Internet (Health On the Net, 2020c). La certification HONcode, basée sur 8 principes, est un code de conduite visant à offrir des informations de qualité sur la santé. Cela démontre l'intention d'un site Internet de publier de l'information transparente. La transparence du site Internet améliore l'utilité et l'objectivité de l'information et la publication de données correctes (Health On the Net, 2020a).

Dans la même lignée, HON a également produit un moteur de recherche à destination des patients et des professionnels afin de trouver l'information fiable, transparente et éthique sur divers sujets (Health On the Net, 2020b). Néanmoins, cette certification repose sur une démarche volontaire du site et est dépourvue de système de sanction en cas de non-respect de ses principes (Romeyer, 2012). En pratique, la plupart des sites se dédouanent des conséquences de leurs informations avec des messages d'avertissements.

- Décoder la santé

Etant donné que cette pléthore d'informations sanitaires présentes sur Internet échappe, pour une large part, aux professionnels de la santé et aux pouvoirs publics, il est important de guider les patients dans leurs recherches mais également de développer leur esprit critique par rapport à cette abondance et ce afin de les aider à adopter des comportements favorables à leur santé. C'est d'ailleurs dans ce cadre qu'Innoviris a lancé, dans la foulée de la crise sanitaire du Covid-19, un appel à projets de promotion et de diffusion des sciences, des technologies et de l'innovation (STEM) sur le thème "Décoder la santé". En effet, dans le contexte actuel de crise sanitaire, les capacités des individus à discriminer les informations pertinentes des *fake news* et des opinions et témoignages biaisés a été grandement mise à mal (Gagnayre, Guillaume, Margat, & Pétré, 2020). L'objectif de cet appel à projet était de donner aux citoyens les clés leur permettant de décrypter des informations relatives à l'hygiène, à la santé, aux maladies, à leurs modes de dissémination et à leurs traitements (Innoviris, 2020).

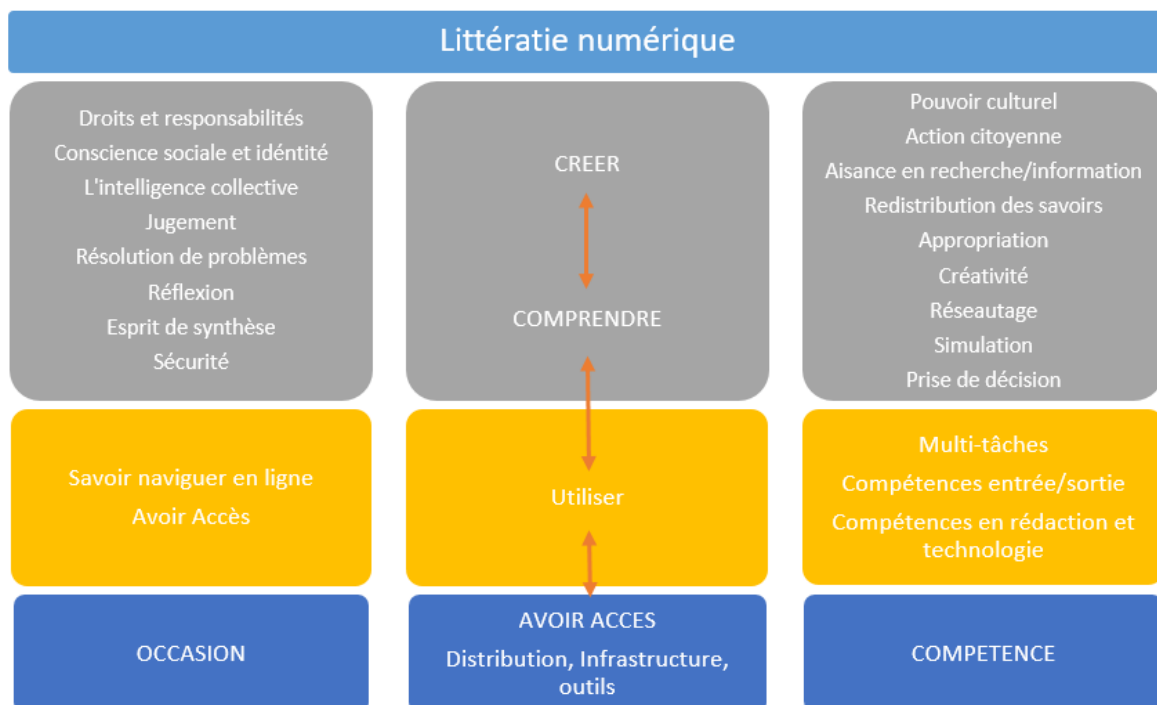
### *La littératie en santé digitale*

Dans les années à venir, le plus grand groupe d'utilisateurs d'Internet, les *digital natives*, développeront de plus grands besoins de santé, de diagnostics, de traitements, de prise en charge chronique. Les prestataires de soins doivent donc être prêts à ce qu'Internet s'invite de plus en plus dans leur colloque singulier avec le patient (Duncan, Riggare, Koch, Sharp, & Hägglund, 2019; Ferguson & Frydman, 2004). Il faudrait de ce fait essayer de transformer ce « *champ de mines en mine d'or d'informations* » comme l'évoque Tonsaker (Tonsaker, Bartlett, & Trpkov, 2014). Ces aspects sont d'autant plus importants que la région bruxelloise connaît à la fois une grande disparité socioéconomique, avec de grandes variations dans les compétences individuelles en matière de littératie en santé, et une grande diversité ethnoculturelle (Charafeddine, Demarest, & Berette, 2019). Parallèlement, dans le contexte de développement des technologies d'information et de communication et de l'e-santé, il est indispensable de prendre en compte la littératie en santé digitale,

concept issu du croisement de plusieurs champs comme les compétences digitales, les compétences informationnelles et les compétences en matière de santé (Le Deuff, 2015). En effet, s'il est facile de chercher de l'information liée à la santé sur Internet, la compréhension, l'évaluation et l'utilisation de ces informations restent à charge de l'utilisateur. Il est donc nécessaire d'avoir des discussions franches entre les professionnels de santé et les patients sur cette information afin de garantir qu'elle corresponde aux besoins du patient et d'en éviter la mauvaise interprétation (Holt, Overgaard, Engel, & Kayser, 2020; Tonsaker et al., 2014). Dans le cas des maladies chroniques, un faible niveau de littératie en santé (digitale ou non) porte préjudice aux compétences permettant l'autogestion de la maladie et le suivi des traitements (Margat, Gagnayre, Lombrail, de Andrade, & Azogui-Levy, 2017). En effet, l'accès aux informations fournies sur Internet, leur compréhension et leur évaluation modifient la position du patient dans ses interactions avec le corps soignant entraînant une « *perception plus positive de ses capacités à intervenir dans les prises de décisions concernant sa santé* » (Vansimaey, Benamar, & Balagué, 2019).

Or, comme le mentionne le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique, ceci demande une capacité à utiliser des compétences transversales. Le Modèle de littératie numérique, réalisé sur base du rapport du groupe de travail Digital Britain Media Literacy en 2009, décrit ces différentes compétences (Habilo Médias, 2020). Les compétences sont réparties en trois grands domaines ou catégories, à savoir « Utiliser », « Comprendre » et « Créer » (voir **Figure 2**). Pour mobiliser ces compétences, il faut néanmoins avoir accès aux outils numériques, ce qui peut représenter une difficulté de taille pour les populations vulnérables et défavorisées (Fonds Dr. Daniël de Coninck, 2020; Renahy, 2012).

**Figure 2** Modèle développé par le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique (Adapté de Habilo Médias, n.d.-a)



La capacité à utiliser les outils informatiques et numériques est la première compétence à développer. Coulter a précédemment identifié des initiatives soutenant la personnalisation des soins dont certaines utilisent des outils numériques (Coulter et al., 2015; Kennedy et al., 2013; Tsay & Hung, 2004; Van der Wulp, de Leeuw, Gorter, & Rutten, 2012). L'une d'elles, par exemple, a testé l'efficacité d'un

répertoire électronique ayant pour objectif de renforcer le self-management de patients diabétiques. L'un des inconvénients soulevés par les auteurs concerne la difficulté pour les patients d'utiliser l'outil, notamment par manque de formation, ce qui réduit son utilisation aux patients ayant cette compétence à utiliser l'outil numérique (Kennedy et al., 2013).

La seconde catégorie de compétences concerne la *compréhension* qui permet l'analyse et la remise en contexte des informations trouvées. Ces compétences, liées à la compréhension, sont essentielles et devraient être enseignées dès les premières utilisations d'Internet et donc dès l'enfance. Ces aptitudes permettent, par exemple, une utilisation de l'information dans le cadre de la résolution de problèmes. L'importance de l'enseignement et de la formation du patient aux médias numériques est également mise en évidence par certains auteurs (Kennedy et al., 2013; Tsay & Hung, 2004).

Le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique termine par souligner que les compétences de la troisième catégorie « *créer* » permettent la production de contenu en utilisant des médias numériques (Habilo Médias, 2020). Cette troisième catégorie de compétences peut s'illustrer par le blog créé par une personne vivant avec une maladie rare. Ce blog a pour but d'informer et sensibiliser le public sur sa maladie chronique, la porphyrie aigue intermittente (Urzi, 2021).

En dehors de ces compétences, certains facteurs influencent également ce niveau de littératie comme l'âge, le genre, l'origine et le niveau d'éducation. Par exemple, ce sont les femmes qui recherchent le plus des informations concernant les symptômes, la gestion des symptômes, les traitements et des conseils pour mieux vivre avec la maladie. La fréquence avec laquelle elles consultent ce type d'informations diminue en fonction de l'ancienneté du diagnostic (Vansimaey et al., 2019).

*« Quand on m'a donné le diagnostic de lupus, on ne m'a pas forcément donné beaucoup d'infos, et donc j'ai été voir sur Internet... Alors forcément, sur Internet, on voit toutes les complications les plus graves et donc j'ai eu peur quand même... Je me suis retrouvé un peu seule face à toutes mes questions, mes interrogations... »*

*Personne vivant avec le lupus*

La littératie en santé peut également varier considérablement en fonction du niveau d'études, de la situation sociale, et de la conception même de la santé pour le patient. C'est pourquoi un soutien personnalisé centré sur la personne et ses aptitudes pourrait contribuer à développer cette littératie (De Ridder, 2020). C'est d'ailleurs dans ce cadre que deux chercheurs de l'UCLouvain (S. Van den Broucke et J. Vandenbosch) ont collaboré à la création de cours en ligne avec des modules théoriques et des infographies dans le cadre des programmes de *Massive Open Online Courses* – MOOC. Ce cours en ligne porte sur les 4 dimensions de la littératie en santé digitale : accès, compréhension, évaluation et application de l'information en faveur de la santé. Ces capsules, à destination de patients diabétiques (type 1 ou 2), donnent des conseils sur la façon de trouver de l'information, d'utiliser les moteurs de recherche et d'évaluer la fiabilité des sites Internet (Van den Broucke & Vandenbosch, 2018). Ces MOOC, créés dans le cadre du projet IC-Health, ont contribué à renforcer les compétences suscitées de ces patients afin de prendre des décisions de santé éclairées, ce qui rejoint les résultats de Margat (IC-Health Europe, 2021b; Margat et al., 2017). Sur la plateforme communautaire du projet IC-Health, plusieurs groupes cibles travaillaient à la co-construction de ces cours en ligne au côté de chercheurs et de professionnels de la santé. Ces communautés de pratiques existaient au niveau européen et en Belgique. Elles regroupaient différents pôles, comme pour les femmes enceintes et allaitantes, les adolescents, les personnes âgées. Néanmoins, aucun MOOC n'avait été développé pour les personnes vivant avec une maladie chronique de façon transversale (IC-Health Europe, 2021a).

Pour résumer, la littératie en santé permet d'échanger des informations, d'interagir avec les autres et avec les professionnels de santé et de produire du sens sur tout sujet concernant sa santé, en ce compris ses préférences et son projet de vie (Moreau, Savriama, & Major, 2013). Le développement et l'utilisation grandissante des outils informatiques, de l'e-santé et des réseaux sociaux dans le domaine de la santé sont des éléments à ne plus négliger. En effet, si la volonté est de faire du patient un partenaire actif de ses soins et impliqué dans les décisions qui concernent les déterminants de sa santé, il faut renforcer ses aptitudes personnelles visant à une auto-détermination et un *empowerment* plus grands (Margat et al., 2017). Par ailleurs, si Internet peut permettre l'émancipation du patient, il faudra rester vigilant quant au « *risque que le développement de l'Internet-santé accentue les inégalités à l'égard de la santé si les mesures ne sont pas prises pour favoriser le développement d'Internet dans les groupes encore démunis dans ce domaine* » (Renahy, 2012). C'est pourquoi tout projet devrait être discuté avec des (associations de) patients afin d'en rendre le contenu pertinent.

### *Développement d'un outil avec les parrains*

À la suite de l'analyse des données de l'enquête de terrain, cette piste pouvait se développer selon différents axes : référencer les « bons » sites Internet, coconstruire ou améliorer le système développé par Health On the Net, ou créer des capsules vidéo. Après discussion avec deux membres de l'équipe de Cultures&Santé, association de formation et d'éducation permanente, parrain du projet Participate Brussels, ce fut l'axe proposant la création de capsules à destination des patients et à visionner avec un professionnel de santé, en complément des outils déjà réalisés par Cultures&Santé, qui a été retenu. Ces capsules auraient pour but de présenter comment accéder aux informations pertinentes sur sa santé, comment améliorer la compréhension de ces informations, comment les évaluer de manière critique et enfin comment les appliquer pour améliorer ses capacités d'autogestion de la maladie et pouvoir intervenir dans les décisions qui concernent sa santé.

**Encadré** : Proposition de contenus des capsules

#### **Capsule 1 – Accéder à l'information pertinente**

- *Utiliser efficacement un moteur de recherche*

Pour trouver des résultats appropriés, il ne suffit pas d'indiquer une phrase ou une question dans le moteur de recherche. Les mots clés que vous utilisez pour votre recherche vont fortement influencer les résultats de vos recherches. Au plus ils sont génériques, au plus vous allez avoir de résultats. De même, il est important d'utiliser des mots neutres pour votre recherche. En effet si vous utiliser les mots « dangers », « risque » vous risquez de trouver des sites ou blogs qui ne donnent pas des informations fiables ou objectives (voir capsule 3). Pour affiner votre recherche, plusieurs signes ou mots particuliers peuvent vous aider :

- Les tirets : à ajouter avant un mot sans espace permettent d'obtenir des résultats en excluant ce mot (ex : -effets indésirables ; -complications)
- OR/OU : à ajouter entre les mots clés de votre recherche permet d'avoir une recherche qui inclut un des termes utilisés dans la barre de recherche (diabète travail OU professionnel OU emploi)
- AND/ET : à ajouter entre les mots clés de votre recherche permet d'avoir une recherche qui inclut tous les termes utilisés dans la barre de recherche (Lupus ET Adolescent ET jeune adulte)

- Les guillemets : vous permettent d'avoir des résultats contenant exactement ce mot ou cette phrase (« traitement de la maladie de Parkinson »)
- *Où chercher*
  - Tout d'abord n'oubliez pas que vous pouvez avoir accès aux informations via les professionnels de santé que vous côtoyez. Par ailleurs, souvent, dans la salle d'attente de votre médecin, vous trouverez des dépliants d'informations et des fascicules concernant les associations de patients.
  - Les sites d'institutions et d'organisations officiels : sites gouvernementaux, site de l'INAMI etc. donnent des informations fiables et validées sur la santé et le fonctionnement des soins de santé.
  - Les sites des mutuelles : qui présentent l'offre de soins et services dans le cadre de la couverture obligatoire et complémentaire mais aussi diverses informations sur la santé, la maladie, les traitements, le bien-être, les groupes d'entraide, etc.
  - Les sites médicaux dont le contenu est revu par des médecins et/ou professionnels de la santé comme mongeneraliste.be ; Medipedia.be ; Mondocmasante.be ; orpha.net)
  - Les sites d'associations de patients : la LUSS a un grand répertoire des associations de patients qui peuvent vous fournir des informations utiles et pertinentes.
  - Les sites étiquetés avec le label HONcode, qui permet de certifier les sites sur la santé qui répondent à différents critères de transparence et de fiabilité.
  - Gardez à l'esprit qu'il est important également de croiser l'information en consultant plusieurs sources.

### **Capsule 2 – Comprendre l'information**

Certaines informations sont parfois difficiles à comprendre car les mots utilisés sont trop complexes ou utilisent un jargon médical peu enclin à la compréhension.

- *Recherche des mots compliqués* :
  - Via un moteur de recherche avec les mots clés « définition + le mot recherché ». Cependant, les définitions trouvées via Google ou un autre gros moteur de recherche peuvent avoir une qualité variable (trop difficile, incompréhensible car traduction hasardeuse, etc.).
  - Via des dictionnaires en ligne comme le Larousse
  - Via les sites donnant directement les définitions des termes techniques comme Medipedia.be et mondocmasante.be (définition des mots soulignés dans le texte disponible)
  - Via les sites d'associations de patients qui vulgarisent les termes médicaux pour les rendre plus compréhensibles

### **Capsule 3 – Evaluation de l'information**

Etant donné la pléthore d'informations en santé circulant sur Internet et leur qualité très variable, il est nécessaire de pouvoir évaluer cette information. Deux types de démarches sont possibles :

- *Qui, Quoi, Quand, Comment, Pourquoi*

- QUI a créé le site web, quelle est sa formation, quelle est son expertise dans le domaine de recherche que vous faites. Pour ce faire vous pouvez vous rendre dans les sections « Qui sommes-nous ? » - « A propos » - « Mentions légales »
- QUOI : quel est le message du site, est-ce une opinion ou des faits basés sur des études scientifiques. Vous pouvez trouver également cette information dans « A propos » ou « Mentions légales ». Gardez à l'esprit qu'un site qui vante un produit ou un service particulier peut produire des informations dans le but d'influencer vos choix (voir la question du pourquoi). L'information peut être vérifiée et prouvée (croiser les sources), elle ne dépend pas de l'auteur de l'information (j'ai entendu dire que, promotion d'un seul traitement...).
- QUAND : de quand date la publication, est-ce que les infos sont remises à jour régulièrement. La science et les informations sur la santé évoluent sans cesse en regard des progrès faits tous les jours dans ces domaines. Les informations que vous cherchez doivent donc être récentes. Il faut pour cela vérifier la date de création ou de dernière modification du site qui se trouvent en général en bas de la page dédiée à l'information recherchée
- COMMENT : d'où viennent ces informations, les sources et références sont-elles clairement mentionnées à la fin de l'article que vous avez lu. Ces références sont-elles récentes, scientifiques ?
- POURQUOI : dans quel but a été produite cette information, pour informer ou sensibiliser le public, est-ce qu'il y a des publicités pour certains produits présentés. Pour vérifier que le contenu en ligne est objectif et non influencé par des publicités ou des sociétés pharmaceutiques vous devez rechercher les informations suivantes : comment ce site est financé, s'agit-il de financements publics, de dons ou de revenus publicitaires.

- *La certification des sites d'information sur la santé.*

La certification HONcode est un système développé par la fondation Health On the Net qui est en relation officielle avec l'OMS. Cette certification permet de savoir si le site consulté répond à différents critères de transparence et de fiabilité comme :

- Autorité : la qualification des rédacteurs du contenu du site, leur formation, leur expertise, leur identité sont présentés.
- Complémentarité : le but du site est d'être complémentaire aux informations fournies par le médecin et non de le remplacer.
- Confidentialité : les conditions légales de confidentialité des informations personnelles sont respectées.
- Attribution : la date de la dernière modification doit apparaître clairement ainsi que les sources (avec - si possible - le lien vers la source).
- Justification : toute affirmation sur les bénéfices ou les inconvénients d'un service ou d'un traitement doit être justifiée et correctement référencée.
- Professionalisme : une adresse de contact est clairement affichée.

- Transparence du financement : les sources de financement doivent être stipulées clairement. Si la publicité est une source de revenu du site, cela doit être clairement indiqué et ne pas influencer les informations qui sont données.

### 2.1.5. Aménagement de la vie professionnelle

*Cette piste est le prolongement d'un séminaire d'analyse et d'un groupe de discussion sur cette thématique (voir le **Cahier 3**). Elle a été alimentée par Raphaël Pagé (Mutualités Chrétiennes), Sandrine Ruppel (CESI), Dominique Rosenberg (LUSS), Thierry Lison (LUSS) et Christophe Janssens (KCE).*

Comme l'illustre le **Cahier 3**, avoir une activité professionnelle, être « utile » à la société, donner du sens à ses journées, malgré la maladie, est un élément important de l'identité du patient chronique. Comme l'écrivent (Waser & Lenel, 2014) :

*« La maladie chronique fait voir ou imaginer aux personnes touchées par une telle maladie des situations dans lesquelles elles pourraient s'investir et travailler « compte tenu » de leur santé. Ce qui se joue alors pour elles semble moins la résolution de dilemmes face au « carrefour biographique imprévisible » (Bidart, 2006 ; Grossetti, 2006) devant lequel elles se trouveraient, que les forces qu'elles doivent opposer pour « se rendre le travail vivable maintenant » (Lhuilier, Waser, à paraître) et les risques qu'elles doivent prendre pour s'affranchir de normes sociales qui leur semblent contraires à un engagement dans le travail favorable à leur santé » (Waser & Lenel, 2014, pp. 63–64).*

En 2017, 3.776.365 travailleurs salariés et chômeurs indemnisables ont bénéficié d'une allocation d'incapacité primaire, soit pour une interruption de travail de plus de deux semaines dans le cas d'un ouvrier et de plus d'un mois dans le cas d'un employé, hors grossesse<sup>4</sup> (INAMI, 2018). Si l'absence dure plus d'un an, l'INAMI parle alors d'invalidité, soit 379.908 personnes – sous statut de salarié ou de chômeur indemnisable – pour toute la Belgique, au 31 décembre 2017 (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail, 2017).

Du côté des indépendants, au 31 décembre 2017, ce sont 608.576 personnes qui étaient indemnisables dans le cadre d'une incapacité de travail : cela concerne donc les travailleurs indépendants actifs et les titulaires reconnus en incapacité de travail primaire (INAMI, 2017).

Une analyse transversale de l'INAMI a mis en évidence les troubles musculosquelettiques et les problèmes psychiques comme les deux motifs principaux d'absence au travail, pour les personnes en incapacité de travail durant la période 2011-2016 (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail, 2017). L'INAMI pointe également la différence entre chômeurs et travailleurs actifs quant aux motifs d'entrée en incapacité : la proportion de chômeurs entrant en incapacité est toujours supérieure à celle des travailleurs actifs, que ce soit pour les problèmes de santé mentale, les troubles musculosquelettiques ou encore les tumeurs. De plus, indépendamment de la nature de leur problème de santé, les chômeurs restent plus longtemps absents que les travailleurs actifs : ces données montrent l'impact du chômage sur la qualité de vie et la santé des individus, entraînant un cercle vicieux autour de l'incertitude quant à la capacité à retravailler ou les conséquences d'une baisse de revenus. À l'issue de leur période d'incapacité, 84.11% des travailleurs actifs reprendront le travail et 63.80% des chômeurs seront à nouveau disponibles sur le marché (année de référence 2016).

<sup>4</sup> En deca de cette période, le salaire est garanti par l'employeur



Un gradient de genre et d'âge s'observe également : les femmes et les travailleurs les plus âgés sont plus souvent absents (Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail, 2017). Le gradient d'âge s'observe également du côté de la reprise d'une activité après l'incapacité : la proportion de travailleurs et chômeurs passant sous statut d'invalidité augmentant avec l'âge, avec la persistance d'un décalage entre les travailleurs actifs et les chômeurs. Chez les chômeurs, 34.13 % entreront en invalidité contre 13.62% chez les travailleurs actifs (année de référence 2016).

De même, les ouvriers sont plus souvent absents que les employés, après ajustement pour la période de salaire garanti, ce qui peut s'expliquer par la pénibilité de leur métier et la durée de carrière plus longue. L'INAMI montre, par ailleurs, qu'il existe une corrélation entre les absences au travail et les provinces où le niveau de formation, le revenu et les taux d'emplois sont les plus bas. Entre 2011 et 2016, le taux d'absentéisme chez les chômeurs bruxellois a évolué de 47.92% passant de 2,71% à 4,01% pour une augmentation moyenne nationale de 14.93%. En 2018, selon les données de l'enquête de santé par interview, 42,1% de la population active bruxelloise a été absente du travail pour raisons de santé, toutes causes confondues (Berete et al., 2018).

L'absence pour maladie, voire une reconnaissance d'une situation d'incapacité rendant la poursuite de la vie professionnelle impossible, a nécessairement des conséquences d'ordre économique pour le patient, qui voit ses ressources financières diminuées. Dans le même temps, la situation de maladie induit des coûts importants, qui pèsent sur un budget personnel ou familial. On assiste à une forme de « double peine » pour les patients, lorsque l'augmentation des dépenses liées à la santé s'accompagne d'une perte de revenus, malgré les allocations qui peuvent être versées. En effet, les allocations de remplacement n'ont pas le même statut qu'un revenu : en cas d'incapacité donnant lieu à une allocation de remplacement, le patient doit faire face à un remboursement majoré d'impôts l'année qui suit l'incapacité (idem pour les allocations versées durant la grossesse). De plus, tous les travailleurs ne sont pas égaux face à la maladie et aux possibilités d'aménagement de la vie professionnelle : les indépendants, par exemple, ont plus de possibilités d'aménager leur travail mais ils sont beaucoup plus dépendants de l'arrivée des revenus et seront plus réticents à se mettre en incapacité.

Les employeurs sont également « pénalisés », puisqu'ils continuent de payer des charges patronales en l'absence d'un travailleur. Cette situation rend difficile le remplacement d'une personne absente, surtout dans les petites structures ou les services dépendant de subsides. Par ailleurs, les ressources des employeurs permettent souvent difficilement de compenser ce que le travailleur ne peut plus faire et qui, *de facto*, peut se trouver reporté sur des collègues, qui voient leur charge de travail augmentée, au détriment d'un équilibre plus harmonieux qui permettrait de mieux intégrer la situation de maladie au niveau professionnel, pour la personne malade comme pour les collègues. À noter que la période de salaire garanti permet néanmoins une forme de responsabilisation de l'employeur dans le cadre de la réinsertion au travail (et des aménagements éventuels). Des différences s'observent ainsi au niveau européen entre les pays qui appliquent une période de salaire garanti ou non (et quelle durée) et si la rémunération est préservée ou non (et à quelle hauteur).

### *Qu'en disent les patients et les professionnels ?*

Sur les 26 personnes vivant avec une maladie chronique interviewées durant l'enquête de terrain (voir **Cahier 3**), 11 étaient encore actives sur le marché du travail, 10 étaient en incapacité totale de travail et 5 étaient pensionnées. La moitié des patients ont abordé spontanément la thématique du travail, ce qui illustre bien son importance au quotidien.

Les patients expriment largement leur désir de rester actif, de se sentir utile. Outre pourvoir à des revenus, le travail est source d'épanouissement personnel et vecteur de liens sociaux. Il est également important dans la structuration de l'identité et du temps.

*« Sinon, ce qu'on vous ne vous explique pas quand vous êtes malade, c'est qu'il faut occuper ses journées parce que passer de personne active et sociale à rien. On mesure notre valeur par rapport au travail, tout le monde demande ce qu'on fait dans la vie, on ne te demande pas quels sont tes points forts quand tu rencontres quelqu'un, et ben je ne fais rien, je ne fais plus. Et quand vous réalisez que le matin, vous vous levez ou non, vous vous lavez ou non, ça ne changera rien du tout à personne, c'est très démoralisant et votre foi en vous-même disparaît, tout part, et donc il faut se donner une raison de se lever le matin. »*

*Personne vivant avec le syndrome de fatigue chronique*

*« Donc voilà même si les gens ont l'air bienveillants au final, on est dans une société où il faut produire, où il faut apporter quelque chose à la société sinon on ne sert à rien, sinon on est celle qui est tout le temps malade. »*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

L'absence – prolongée ou répétée – peut entraîner la dilution, voire la perte de ces liens sociaux et devenir une nouvelle source de souffrance pour la personne. Ces liens sociaux sont liés à la question identitaire, tout comme cette notion de « rester actif », qui renvoie également à l'identité et l'estime de soi.

L'absence ne protège pas le travailleur des licenciements. Si l'absence pour raisons de santé ne protège pas du licenciement, la justification du licenciement ne peut pas être « le congé maladie », à l'exception du non-respect de l'envoi régulier des certificats médicaux. Tout licenciement doit être motivé et tout salarié a le droit d'obtenir cette motivation s'il la demande (elle est rarement mentionnée d'emblée dans le courrier de licenciement), qui pourrait éventuellement être contestée. Cependant, parfois, ce licenciement peut apparaître comme une forme de « délivrance » : ce n'est pas au travailleur de prendre la décision qu'il n'est plus apte à fonctionner dans sa société.

*« Au bout de trois ans on m'a viré, soi-disant qu'il fallait virer des effectifs sauf que je m'étais déjà renseigné à l'avance, et mon contrat si j'étais en maladie restait en suspens, n'est plus considéré comme actif, donc je ne faisais plus partie des effectifs mais ils ont tout de même profité. J'ai quand même eu un package en partant, à savoir 13 mois d'indemnité mais à savoir que quand vous touchez des indemnités de départ comme ça, vous ne touchez plus vos remplacements de revenus de l'INAMI et vous perdez l'assurance maladie supplémentaire que vous avez et d'autres petits trucs que vous perdez »*

*Personne vivant avec un syndrome de fatigue chronique*

Le statut de malade, qu'il éloigne temporairement ou définitivement le patient du marché du travail, entraîne de la culpabilité dans le chef des patients.

*« Mais bon au début, je ne disais à personne que j'étais malade, j'avais vraiment honte de ne pas travailler, de ne pas servir à grand-chose, de profiter alors que finalement je profitais pas, je ne pouvais même pas prendre une douche à l'aise ».*

*Personne vivant avec un syndrome de fatigue chronique*

Si la maladie entraîne l'arrêt provisoire des activités professionnelles, les patients interrogés déplorent un retour souvent (trop) précoce au travail, pas toujours bien préparé, avec une pression implicite de la part des collègues à « produire ».

*« J'ai voulu reprendre, après le premier cancer j'ai voulu reprendre le travail très tôt, donc 6 mois après le premier traitement j'ai repris le boulot. Parce que je me sentais, ah non même pas ! 3 mois ou 2 mois après la fin de traitement j'ai voulu reprendre à mi-temps, mais euh, mais en fait ça m'a épuisée ! Et puis on m'a donné un poste qui était censé être moins stressant mais qui était beaucoup plus parce qu'il y avait plusieurs responsabilités en fait. Mais c'était valorisant au même temps parce qu'on sent que c'est, et moi je le ressentais qu'il y avait des capacités cognitives qui baissent. Et donc qu'on me fasse confiance dans le monde du travail et que justement qu'on reconnait nos compétences c'est aussi valorisant, parce qu'on se dit, bon voilà les autres ne m'assimilent pas non plus à « la malade » ».*

*Personne survivante de deux cancers*

Une étude sur le rapport au travail après un cancer abonde dans ce sens : si les patients ont besoin de retourner au travail, ils sont souvent démunis lorsqu'ils s'y retrouvent et vont enchaîner les absences (Désiron, 2016). Il est possible pour le patient de solliciter un rendez-vous de pré-reprise chez le médecin du travail, sans passer par l'employeur mais cela n'est pas toujours suffisant.

La situation de maladie, avec son cortège d'absences de durées variables, pouvant aller jusqu'à des absences de plusieurs mois, voire de plusieurs années, modifie profondément les liens avec les collègues. Une difficulté particulière réside dans le fait que, lorsqu'elle revient, la personne qui a été absente pour maladie n'est plus la même. Elle est transformée par le vécu de la maladie et n'est le plus souvent plus apte à reprendre la même place qu'avant mais ni elle, ni les collègues n'y sont suffisamment préparés, ce qui peut générer des incompréhensions et des tensions de part et d'autre, notamment face à une forme de pression sociale ressentie et/ou réelle.

*« La personne peut être considérée comme fainéante et puis, lorsqu'elle revient, est supposée rattraper le travail non fait pendant son absence ».*

*Personne survivante de deux cancers*

Certains patients font le choix de réduire leur temps de travail ou y sont forcés, lorsque la maladie ou son traitement empêchent un fonctionnement en accord avec le monde du travail. Une personne vivant avec la maladie de Parkinson, par exemple, rapporte qu'elle a retardé son traitement pour pouvoir continuer à travailler. D'autres vont cacher leur maladie (et ses conséquences) le plus longtemps, quitte à faire un malaise sur le lieu de travail. Certains vont surcompenser, en s'astreignant à un présentéisme abusif.

Une personne vivant avec la maladie de Crohn a fait le choix de travailler à mi-temps : si ce choix lui assure d'avoir du temps pour elle, il ne l'exempte pas d'une forme de pression de la part de ses collègues.

*« Donc ça permet de souffler entre mais je crois aussi ce que, en tout cas ma supérieure n'a pas compris c'est que, ce n'est pas parce que je suis à mi-temps que je n'ai pas des jours où je ne vais pas bien. Je ne choisis pas le jour où je ne vais pas aller bien « je ne vais pas aller bien le lundi parce que le lundi, je ne travaille pas donc le mardi, c'est bon je peux aller au travail », ça ne change rien d'être à mi-temps, on peut quand même être absent, je veux dire. Peut-être qu'on le sera moins, même moi je ne sais même pas si ça m'aide, peut-être que oui, peut-être*

*que non en tout cas psychologiquement ça m'aide, physiquement, je ne sais pas. Ça aussi on se dit « t'es quand même à mi-temps et t'es encore absente » ».*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Pour les travailleurs salariés, l'adaptation du milieu de travail est fortement variable d'un lieu à l'autre. La réceptivité des collègues et du supérieur hiérarchique et le regard des proches vont influencer le rapport au travail.

*« Dès que j'ai commencé à être en incapacité, j'avais des collègues pas du tout sympathiques [la personne fait une grimace et des gestes indiquant une attitude négative]*

*I: Qui vous renvoyaient cette image [de profiteuse]?*

*P: Oui de profiteuse, à chaque fois. Ils me posaient des questions, mais c'était pour savoir le diagnostic, pas pour m'aider. J'avais pas d'offre " est-ce qu'on peut t'aider ? " les seules fois c'était " qu'est-ce que tu as ? " [...] c'était juste pour alimenter les ragots, et ils inventaient et ça m'énervait. Et les ressources humaines ne m'appelaient jamais pour prendre de mes nouvelles. Ça devenait un autre stress supplémentaire que je n'en avais pas besoin. Des trucs malsains, c'était pas de l'aide ».*

*Personne vivant avec un syndrome de fatigue chronique*

*« Et même vis-à-vis des employeurs, ils ne se rendent pas compte non plus parce que je travaille... c'est surtout des médecins autour de moi et des infirmières, moi je ne le suis pas. Mais on se dit « eux vont comprendre », mais en fait non parce que je crois qu'on est un peu formaté par la société et qu'il y a un truc autour de ça. »*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Le rapport au travail souffre particulièrement dans les situations d'errance diagnostique. Dans certains cas, le diagnostic final, fait par un professionnel, permet de donner une forme de légitimité à l'arrêt de travail et de soulager la personne. C'est particulièrement le cas lorsque la personne passe par une longue phase d'exploration diagnostique ou que ses symptômes, tels que la fatigue, ne sont pas suffisamment sévères pour « mériter » un arrêt de travail. Les maladies « invisibles » comme le diabète ou les maladies avec une connotation de « faiblesse » comme la fatigue chronique sont difficiles à amener dans le monde du travail, selon les personnes qui la vivent.

La vie professionnelle et les adaptations de celle-ci voire son abandon par les patients en situation d'incapacité du fait de la maladie, est donc un sujet qui mériterait d'être plus systématiquement abordé dans le cadre d'un dialogue entre le patient, le médecin généraliste, le médecin du travail et même l'employeur. Trop souvent, ce dialogue arrive tardivement, dans des contextes émotionnellement chargés, où la maladie impacte toute la vie de la personne (et de ses proches).

*« Je crois que la relation avec le travail et la vie privée, c'est ça aussi qui est très compliquée et les médecins ce n'est pas forcément la ressource pour ça ».*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Le médecin-conseil, lui, joue un rôle perçu différemment selon les patients interrogés : pour certains, le médecin-conseil les pousse à retravailler, alors que d'autres patients ont trouvé, dans leur médecin-conseil, une nouvelle ressource et un soutien. Une personne ayant survécu à deux cancers témoigne,

par exemple, que c'est le médecin-conseil qui a proposé d'ajouter un suivi psychologique dans la prise en charge de sa maladie.

*« Elle [la médecin-conseil] me disait aussi “oui, il serait temps de penser à recommencer à travailler”. Et au début, elle m’a dit “oui mais vous n’avez pas un rhume hein quand même” et puis après elle m’a dit ça tandis que lui [le nouveau médecin-conseil], il m’a dit “prenez votre temps”. »*

*Personne survivante de deux cancers*

Mais, les processus d'accompagnement des personnes malades, dans le rapport à leur vie professionnelle, pourraient être améliorés. Les médecins-conseils pourraient développer davantage un accompagnement plus personnalisé. Ils sont pointés à l'heure actuelle, par certains patients, comme ayant une attitude administrative et techniciste, trop éloignée de la réalité de vie des patients, et conduisant parfois à des décisions qui sont perçues comme arbitraires et donc injustes. Leurs évaluations se trouveraient probablement améliorées s'ils pouvaient visiter les lieux de vie et de travail des patients, pour se faire une idée plus juste de leur réalité. Une enquête menée par la LUSS a notamment mis en avant que certains médecins-conseils prennent des décisions *« de remise au travail (ou au chômage) des personnes en incapacité de travail sans avoir lu le dossier médical et sans en tenir compte, ce qui amène des patients à des situations très compliquées avec, comme seul recours, une action au tribunal du travail souvent aléatoire »* (LUSS, 2016).

Or, les missions du médecin-conseil sont clairement définies par la loi :

- 1) de conseiller, d'informer et de guider les assurés sociaux afin de garantir que les soins et les traitements les plus adéquats, leur sont dispensés au meilleur coût, en tenant compte des ressources globales de l'assurance soins de santé et indemnités ;*
- 2) d'informer les dispensateurs de soins afin de les éclairer sur l'application correcte de la réglementation relative à l'assurance soins de santé, en veillant à l'utilisation optimale des ressources de cette assurance ;*
- 3) de contrôler l'incapacité de travail, conformément aux dispositions du titre IV, chapitre III, sections I et II et aux règles prises en application de l'article 86, § 3 de la présente loi ;*
- 4) de contrôler les prestations de santé, conformément aux dispositions de la présente loi et de ses arrêtés et règlements d'exécution.*

Le paragraphe 2 de la même loi leur donne également un rôle d'aide à la réinsertion socioprofessionnelle des travailleurs (§ 2). Le médecin-conseil a une mission de contrôle (qui reste essentielle) et que certains patients n'apportent pas toujours toutes les informations médicales nécessaires, ce qui rend parfois la prise de décision difficile). Sa décision est certainement une décision administrative lourde de sens, mais qui doit tenir compte de la législation en vigueur (Ministère des Affaires Sociales, 1971, 1994).

Ce cadre organise et contraint la pratique du médecin-conseil :

*« La législation actuelle ne prévoit pas que le médecin-conseil visite le lieu de vie du patient, même si des difficultés liées au lieu de vie peuvent être abordées lors de la consultation (qui pourraient être des causes, des éléments aggravants, ou des conséquences de problèmes médicaux). Ces consultations avec le médecin-conseil ont pour but premier d'identifier les éléments médicaux permettant de reconnaître une incapacité de travail au sens de la loi<sup>5</sup>. Les*

---

<sup>5</sup> Se reporter à l'art. 100 § 1er pour le régime général et art. 19 et 20 pour l'indépendant

*circonstances socio-familiales (bien qu'importantes) ne peuvent pas à elles seules justifier une incapacité de travail. Le service social des mutuelles a son rôle à jouer en ce qui concerne ces conditions particulières qui pourraient être difficiles, et d'envisager toutes les aides disponibles à cet égard. Les médecins-conseils doivent donc se conformer à ce qui est prévu par la loi et n'ont pas forcément les moyens (ni le rôle) d'accompagner de manière personnalisée chaque patient dans son trajet de soins et de retour vers le travail, ce qui prend beaucoup de temps. Le médecin-conseil a des consultations d'une durée de 15 minutes avec les patients et il n'a pas la possibilité de les multiplier à une fréquence élevée, en raison du nombre important de patients en incapacité de travail et du nombre restreint de médecins-conseils en fonction ».*

Médecin-conseil

En plus de l'étude précédemment citée et de ses recommandations pour améliorer la relation entre le patient et les médecins-conseils, la LUSS a développé une fiche d'information à l'attention des patients pour les aider à mieux communiquer avec les médecins-conseils (LUSS, 2016, 2018).

Rester en activité, continuer de faire partie de la société par le travail qu'on produit constitue un enjeu particulier pour les personnes vivant avec une maladie chronique.

*« C'est justement tout l'intérêt de permettre aux patients de pouvoir reprendre le travail le plus vite possible (tenant compte des problèmes de santé). La reprise à temps partiel est une solution dans certains cas. Dans d'autres, il y a le bénévolat ».*

Médecin-conseil

Les personnes présentes témoignent que certains patients en incapacité du fait de la maladie transforment cette nécessité ressentie par eux, en s'engageant bénévolement au service d'une ou plusieurs associations. Ce type d'engagement leur permet de compenser une « carence » du fait d'avoir perdu leur activité professionnelle, de « doser » leur investissement (temps, énergie) et de contribuer autrement à la société. Une étude réalisée par l'Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes a d'ailleurs mis en avant que le bénévolat a un impact positif sur la santé, menant à une diminution de la consommation de soins et de médicaments (Mutualités Chrétiennes, 2019). Il aide à maintenir ou développer un lien social et à (re)prendre confiance en soi. C'est, par exemple, l'expérience d'une ambulancière devenue formatrice bénévole pour les premiers secours et le secourisme. Le bénévolat peut également permettre de reprendre pied après l'incapacité ou le chômage : pour certains patients, c'est se découvrir une nouvelle vocation professionnelle.

Ces constats rejoignent la recommandation de la LUSS : « le volontariat doit être valorisé comme vecteur de réinsertion professionnelle, permettant de maintenir les liens sociaux et de favoriser la mise en projet. Le volontariat constitue bien souvent l'amorce d'un retour à l'emploi ».

L'engagement bénévole nécessite l'accord de la mutuelle. Une petite indemnité peut être allouée au travailleur bénévole, avec des maxima légaux (INAMI, 2019a).

### *Comment aider les patients, les collègues et les employeurs ?*

Face à cette thématique d'ampleur, différents leviers d'action ont été identifiés : clarifier le rôle du médecin-conseil, clarifier le rôle de la médecine du travail, mobiliser le bénévolat comme façon de se réapproprier certains avantages liés à la vie professionnelle (sentiment d'utilité, liens sociaux, etc.), clarifier et diffuser les informations concernant les possibilités et contraintes administratives (procédures).

De manière générale, les personnes vivant avec une maladie chronique patients souhaitent être mieux informées sur ce qu'elles peuvent faire / ce à quoi elles ont droit, en lien avec leur situation professionnelle. Une personne référente sur le lieu de travail, n'ayant pas de relations de travail avec le patient, pourrait être désignée pour les travailleurs qui se posent des questions. Ce concept de personne de référence existe déjà pour les personnes vivant avec des problèmes rhumatologiques : le ReumaCoach (Reumanet., 2017). Financé depuis 2017 par l'INAMI dans le cadre d'une collaboration avec ReumaNet, le ReumaCoach propose un accompagnement personnalisé aux personnes qui en font la demande. Le coach prépare le retour au travail, à temps partiel ou complet, en veillant au respect des droits et des préférences du patient-travailleur. Le coach évalue, avec les patients, leur état physique, leurs talents et intérêts et -identifie les possibilités d'adaptation du lieu de travail. Le coach aide également le patient à préparer les rencontres avec l'employeur et le médecin du travail.

Il existe également, toujours au sein de l'INAMI, des *Disability Managers*.

*« Le disability management est une méthode qui vise le maintien au travail ou un retour au travail de la personne en incapacité de travail. Au centre de cette méthode : les besoins individuels de la personne, les conditions de travail et le cadre législatif.*

*Le disability management s'appuie sur 2 piliers : une approche systématique au niveau de l'entreprise et des efforts coordonnés au niveau de la personne. Les personnes clés pour l'application pratique du disability management sont entre autres l'employé, l'employeur, les médecins du travail, les médecins conseils et les médecins traitants, chacun avec leur équipe multidisciplinaire. » (INAMI, 2019b).*

En plus des *Disability Managers*, l'INAMI propose un trajet de réinsertion pour travailleurs salariés/chômeurs en incapacité de travail, à la condition que la personne dispose de suffisamment de « capacités restantes », c'est-à-dire des capacités physiques et mentales leur permettant un retour sur le marché du travail (SPF Emploi, 2019b). Ce travail peut se faire à l'initiative du patient, de son employeur, du médecin généraliste du patient ou du médecin-conseil de la mutuelle (SPF Emploi, 2019c). Si le patient a un contrat de travail, après l'évaluation des capacités restantes, le trajet sera essentiellement géré par le médecin du travail (SPF Emploi, 2019a). Si le patient n'a pas de contrat de travail, c'est le médecin-conseil de la mutuelle qui assurera le suivi du patient. Cependant, il semblerait qu'à l'heure actuelle, cette pratique ne soit pas encore en place.

*« Les rendez-vous dits de « pré-reprise » avec le médecin du travail sont toujours possibles (à la demande du patient exclusivement, sans passer par l'employeur) et permettent parfois de trouver des solutions de réintégration élégantes sans se perdre dans des trajets administrativement chronophages et compliqués (reprise à un poste adapté, reprise à temps partiel, changement de poste, ...). »*

*Médecin-conseil*

Par ailleurs, la reprise et/ou l'aménagement du travail peut se faire sur décision du médecin du travail (appelé conseiller en prévention dans les récentes évolutions liées à la médecine du travail) : ce dernier examine la situation du patient et peut proposer plusieurs trajets de réintégration en fonction de l'état de santé et des capacités des patients (SPF Emploi, 2019a). Ce trajet a été critiqué par la LUSS, qui regrette que la décision de s'engager dans ce type de processus ne soit pas exclusivement entre les mains du patient, et par les syndicats, qui craignent des sanctions pour les patients qui ne souhaiteraient pas s'engager dans ce type de trajet. Il est également dénoncé comme un outil d'exclusion du régime d'assurance maladie invalidité, qui déresponsabilise l'employeur et renforce le contrôle sur les patients (Brodersen, 2019; LUSS, 2017).

Ces différents trajets sont vus comme très formels et très chronophages, les processus de réintégration plus informels donnant parfois de meilleurs résultats.

Durant ces moments informels, l'employeur et le travailleur peuvent discuter de possibilités d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail lors de la reprise du travail, que ce soit au niveau des horaires de travail, de la fonction exercée ou des conditions matérielles. Les services régionaux (IRISCARE/PHARE) peuvent être des relais pour aider à trouver des solutions pratiques aux besoins des différents intervenants. Ces aménagements peuvent consister en des dispositions très simples comme l'achat d'un fauteuil relax pour permettre à un travailleur de prendre un temps de repos dans un local dédié à cet effet.

De plus, ces mécanismes formels peuvent avoir des effets pervers et être utilisés pour inciter les patients à arrêter de travailler ou à démissionner. Il arrive que, pour certains patients, le processus aboutisse à une fin de contrat pour force majeure médicale, au lieu d'une démission.

Dans une perspective d'aménagement du travail ou d'une reprise du travail après un arrêt, reprise qui devrait être progressive chaque fois que possible, l'entretien motivationnel peut aider les personnes à discerner ce qu'elles souhaitent dire et faire et se sentent capables de dire et faire. L'existence d'outils d'identification des prérequis chez la personne vivant avec la maladie chronique / sur le lieu de travail pour aménager la préparation d'une reprise du travail serait un atout, toujours dans le cadre d'un dialogue entre le médecin généraliste, le médecin du travail et d'un représentant de l'employeur. De même, les outils n'ont de sens que s'ils sont inclus dans une formation des professionnels et assortis de mesures concrètes pour les personnes.

La réforme récente de la médecine du travail a donné une plus grande place aux non-médecins et a mis, entre autres, l'accent sur l'adaptation des lieux de travail aux besoins des patients. Si, à ses origines, la médecine du travail avait essentiellement un rôle de surveillance des risques chimiques, elle se centre sur les aspects qui façonnent la réalité du travail à l'heure actuelle comme la pression grandissante sur les travailleurs et employeurs, le télétravail ou encore le présentisme, ce dernier point étant particulièrement crucial pour les personnes vivant avec une maladie chronique (voir supra). Ce glissement des risques chimiques vers les risques psychosociaux dans le rôle de la médecine du travail nécessite que les médecins du travail et les autres acteurs de la médecine du travail développent leurs compétences pour évaluer au mieux les conséquences de la maladie et adapter les aménagements des postes de travail, tout en veillant à la sécurité de tous. Comme le souligne la LUSS, l'accompagnement psycho-social du travailleur en réinsertion est nécessaire et doit être mieux organisé, de même qu'il est important de prévoir un soutien psychologique des personnes en incapacité de travail pour préparer leur réinsertion et parfois, voire souvent les sortir d'un certain isolement.

Il apparaît donc qu'il existe actuellement plusieurs initiatives pour aider à l'insertion ou la réinsertion des personnes vivant avec une maladie chronique sur le marché du travail mais c'est la centralisation de l'information qui fait souvent défaut. Les mutuelles, le SPF Emploi, l'INAMI, les associations de patients ... sont autant de sources d'informations qui peuvent aider le travailleur dans sa reprise. Le SPP Intégration Sociale a également lancé un site internet où des patients partagent leur témoignage de reprise (SPP Intégration Sociale, 2021). Une étude conjointe de l'ULg et de la KULeuven recommandaient déjà en 2012 ce besoin de faire connaître les outils existants et de veiller à leur application (Mairiaux et al., 2012). De même, toutes les ressources ne sont pas accessibles dans toutes les langues, ne s'adressent pas à tout le public des travailleurs et excluent souvent les personnes au chômage. S'il peut paraître paradoxal de s'intéresser aux chômeurs, ils sont aussi considérés comme potentiellement actifs : l'expérience prolongée de maladie peut freiner leur retour sur le marché du



travail et compliquer la reprise d'une activité similaire à leur activité antérieure à leur période de chômage. Le même phénomène s'observe également chez les travailleurs : au plus la personne reste éloignée de son lieu de travail, au plus son retour est compliqué, tant pour elle que pour ses collègues et ses supérieurs. Enfin, si l'accent est souvent mis sur le patient, peu d'attention est accordée aux collègues des personnes vivant avec une maladie chronique.

Mairiaux recommandait également une clarification des différents concepts qui semble toujours nécessaire à l'heure actuelle : à titre d'exemple, l'INAMI parle de trajet de réinsertion tandis que le SPF Emploi parle de réintégration.

De même, les rôles et missions des médecins-conseils des mutuelles et des médecins du travail ne sont pas toujours compris par les patients et les autres professionnels, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'image de la discipline et son attractivité parmi les jeunes médecins. Certains médecins-conseils vont consacrer une partie de la consultation à expliquer leur rôle, au détriment de l'objectif de la rencontre avec le patient, sans que la durée de la consultation soit adaptée. Médecins du travail et médecins-conseils doivent œuvrer à une meilleure image de leur profession. Les groupes Trio, créés à l'initiative de la Fédération des Maisons Médicales, sont une des initiatives qui permettent aux différents médecins de mieux se connaître entre professionnels (Lenoir, 2017).

*« Nous [les médecins-conseils] ne pouvons améliorer cette image qu'auprès des patients en incapacité de travail que nous côtoyons. Certains sont parfois immensément reconnaissants de l'aide qu'on leur a apportée, mais pour le reste de la population, il faut d'autres acteurs (p. ex. les médecins généralistes, les assistants sociaux, ...) pour informer correctement les patients du rôle que nous avons... Sans oublier que la loi nous donne une mission de contrôle, qu'il convient de garder, pour éviter certaines dérives, et cela n'est pas toujours bien apprécié ».*

*Médecin-conseil*

Ce manque de reconnaissance du rôle joué par les médecins du travail et les médecins-conseils complique également le partage d'informations entre médecins : à l'heure actuelle, les médecins du travail et les médecins-conseils n'ont pas accès au dossier médical global des patients, cet accès étant laissé à l'appréciation du patient. Il n'existe pas de plateforme informatisée d'échanges entre les médecins-conseils, les médecins du travail et leurs confrères et, les rythmes des uns et des autres, font qu'il est parfois difficile pour les médecins d'arriver à se joindre par téléphone.

### *Qui est qui ?*

Employé par le service de prévention interne ou externe auquel l'employeur est affilié, le médecin du travail a premièrement un rôle de prévention : il surveille la santé et le bien-être des travailleurs au sein de l'entreprise. En cas d'absence et de maladie, le médecin du travail a un rôle d'évaluation de l'aptitude du travailleur à l'exécution de son travail habituel lors de la reprise du travail. Il n'a aucune mission de contrôle de l'absence du travailleur. Ses décisions sont prises indépendamment de l'employeur et du travailleur, conformément au code éthique des médecins du travail reconnu par l'International Commission on Occupational Health (BeSWIC, 2020).

Rémunéré par l'employeur, le médecin-contrôle, comme son titre l'indique, est chargé par l'employeur de vérifier si un travailleur est véritablement en incapacité de travail en raison d'une maladie ou d'un accident. Ce contrôle se fait tout au long de la période d'incapacité de travail, dès le premier jour d'absence. Dans la pratique, ce contrôle a souvent lieu dans la période de salaire garanti, payé par l'employeur. Le médecin-contrôle se rend au domicile du patient ou peut convoquer le patient à son cabinet (BeSWIC, 2020).

Employé par la mutuelle, au nom de l'INAMI, le médecin-conseil intervient lorsque prend fin la période de salaire garanti et donc lorsque l'incapacité s'étend au-delà de 2 ou 4 semaines, selon le statut du travailleur. Sa mission consiste à évaluer l'incapacité du patient et si, par conséquent, celui-ci peut bénéficier d'une indemnité de maladie de l'INAMI. Il peut également conseiller le patient, par exemple, dans le cadre d'une reprise progressive du travail, d'un recyclage professionnel ou toute autre adaptation de la vie professionnelle. C'est également le médecin-conseil de la mutuelle qui se prononce sur une reprise anticipée, à temps partiel ou non, du travail ou l'engagement dans une activité bénévole (BeSWIC, 2020).

### *Conclusion*

Comme l'illustre bien cette section, l'aménagement de la vie professionnelle est une thématique qui peut s'explorer sous de multiples perspectives. Ce qui ressort néanmoins est ce manque de connaissances des rôles et missions des uns et des autres, ce qui se traduit par des tensions, frustrations et autres incompréhensions entre les différents acteurs. De plus, certains acteurs semblent totalement absents ou peu mobilisés alors que leurs compétences seraient un atout indéniable pour l'aménagement de la vie professionnelle.

C'est ce constat qui sert de point de départ d'un des prolongements de cette piste. C. Sencie, ergothérapeute et étudiante à la faculté de santé publique de l'UCLouvain, propose d'interroger la place de l'ergothérapeute dans la préparation du retour au travail avec une absence de longue durée. En s'appuyant sur son expérience professionnelle en tant qu'ergothérapeute au Centre de Traumatologie et de Réadaptation du CHU Brugmann, C. Sencie se concentre sur la préparation du retour au travail pour des patients au départ du milieu hospitalier.

**Encadré :** Investigation de la contribution de l'ergothérapeute au retour au travail à partir de l'hôpital

Au cours de la vie, des accidents peuvent survenir entraînant différents types de traumatismes. Une affection de l'appareil locomoteur ou neuro-locomoteur en est un exemple. La personne est alors prise en charge dans un service aigu où les soins sont orientés vers une stabilisation de l'état de santé.

Par la suite, les patients qui présentent des difficultés les empêchant de fonctionner de manière sécuritaire et fonctionnelle dans leur environnement habituel peuvent être orientés vers des services ou des centres spécialisés en réadaptation fonctionnelle. L'équipe pluridisciplinaire établit un projet de soins personnalisé en collaboration avec le patient pour améliorer son indépendance en tenant compte de ses besoins, ses attentes et ses objectifs.

L'ergothérapeute, faisant partie de cette équipe, a comme mission principale de permettre aux patients de participer aux activités significatives qui composent leurs occupations quotidiennes. Le travail, qu'il soit rémunéré ou non, fait partie de ces occupations pour un grand nombre de personnes. Lors de l'hospitalisation, la participation au travail est souvent impossible, statuant la personne à une incapacité de travail allant de pair avec toutes les conséquences que cela implique. Le projet vers la réinsertion professionnelle dont la réadaptation professionnelle fait partie, doit ainsi être personnalisé et anticipé.

L'ergothérapeute semble être un acteur pertinent en réadaptation professionnelle (définie ici comme la préparation à la réinsertion professionnelle) mais son rôle n'est pas clairement défini. Ceci laisse place à des difficultés pour les ergothérapeutes désireux d'accompagner leurs patients dans ce domaine.

Ainsi, ce mémoire vise à répondre à la question de recherche suivante : « *Comment l'ergothérapeute peut-il intégrer à sa pratique en centre/service de réadaptation, la réadaptation professionnelle de la personne présentant une affection physique survenue dans un contexte traumatique ?* ».

Pour cela, des entretiens semi-directifs sont réalisés afin de récolter l'expérience d'ergothérapeutes accompagnant des patients présentant une affection du système locomoteur ou neuro-locomoteur sans troubles cognitifs. Ces ergothérapeutes ont déjà eu l'occasion d'aborder la question du retour au travail avec certains de leurs patients. Les informations tirées dans les entretiens feront l'objet d'une analyse permettant d'identifier les potentiels freins et leviers que peuvent rencontrer les ergothérapeutes dans leur pratique et proposer des pistes de réflexion et d'action

Parallèlement, M. Goffin, ergothérapeute et étudiante à la faculté de santé publique de l'UCLouvain, se concentre sur le retour au travail des personnes ayant connu une interruption de leur parcours professionnel à la suite d'un épisode de maladie chronique de longue durée. Ce travail s'intéresse aux interventions existantes ou à développer au départ des services externes pour la prévention et la protection au travail.

**Encadré :** Exploration du rôle des services externes de prévention dans le retour au travail des malades de longue durée

En Belgique, les affections chroniques font partie de la vie d'un nombre croissant de personnes actives. Etant donné que la population vieillit et que l'âge de la pension recule, les citoyens travaillent plus longtemps. En conséquence, les employeurs sont et seront de plus en plus confrontés à des absences prolongées ce qui encourage la nécessité de s'interroger sur les moyens de rendre le travail durable. De plus, les problèmes de santé de longue durée sont les principaux facteurs d'exclusion du marché du travail. En effet, la rencontre entre la maladie et l'emploi est un processus rude et complexe. D'une part, le travailleur concerné par la maladie ne sait pas vers qui il doit se tourner ou de quelles aides il pourrait bénéficier. D'autre part, les milieux de travail ne sont ni préparés ni enclins à aménager un environnement et des conditions de travail adaptés aux besoins spécifiques de chaque travailleur. De fait, les maladies chroniques se traduisent différemment chez chacun. L'évolution est imprévisible, les symptômes sont peu ou pas perceptibles et l'affection s'alterne de périodes critiques et de périodes stables. Dès lors, chacun a besoin d'un processus d'accompagnement professionnel unique qui dépend du type de la maladie, du traitement à suivre, du type de travail et du soutien de l'environnement personnel, médical et professionnel. Chaque parcours exige une coordination et une concertation entre tous les auteurs concernés. Cependant, il existe un manque cruel de soutien structurel auprès des personnes désireuses de reprendre le travail et auprès des employeurs. La reprise du travail est un processus qui se prépare, auquel il faut se préparer et qui devra se dérouler progressivement.

Pour prolonger cette réflexion autour de l'aménagement de la vie professionnelle dans le cadre d'une maladie chronique, ce mémoire vise à répondre à la question : « *Comment soutenir la reprise du travail des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale ?* ».

Ainsi, les objectifs du mémoire sont comprendre le processus d'accompagnement actuel pour un retour au travail, identifier les ressources et les obstacles de la reprise et du maintien du travail et explorer les stratégies de l'aménagement de la vie professionnelle des personnes ayant une maladie chronique en fournissant aux acteurs concernés des informations essentielles pour élaborer,

planifier, mettre en œuvre et évaluer les interventions qui favorisent le retour et le maintien au travail. Pour ce faire, un mémoire-recherche est élaboré dans le cadre du projet Participate Brussels. A l'aide d'un devis exploratoire qualitatif, des entretiens semi-directifs sont menés auprès de différents services externes pour la prévention et la protection au travail. Ces résultats seront traités et discutés pour approfondir la problématique et pour partager des pistes de réflexion et d'intervention pour y remédier.

## 2.2. Pistes touchant le niveau méso - les services et institutions

### 2.2.1. Consultation infirmière

*Cette piste a été alimentée par Thérèse Van Durme (UCLouvain), Lucia Alvarez-Irusta (UCLouvain) et Audrey Maigre (FASD).*

Le manque de temps à disposition des patients quand ils se rendent chez leur médecin en consultation est un sujet de préoccupation mis en évidence quasi systématiquement dans l'enquête de terrain. Les consultations infirmières, complémentaires de celles des médecins généralistes ou spécialistes, ont alors été évoquées comme piste d'amélioration de la personnalisation des soins des personnes vivant avec une maladie chronique (voir **Cahier 3**).

*« Et puis la troisième chose du côté du professionnel, c'est qu'à la carte, ce n'est pas faisable sur le terrain, forcément je connais un peu l'éducation thérapeutique et j'ai lu pas mal de choses puisqu'un de mes sujets de recherche était là-dessus, mais donc si je dois commencer à faire un diagnostic, à discuter tous les objectifs, voir ce qu'on met en place... que moi, dans 20 minutes de consultation, ce n'est pas possible. Puisqu'en plus on a des patients de plus en plus complexes, avec des poly-morbidités, du coup c'est compliqué de prendre la globalité sans avoir deux heures de consultation. »*

*Médecin généraliste*

Une revue Cochrane de 2018 suggère que si les médecins et les patients avaient plus de temps pour discuter ensemble, les patients pourraient être plus satisfaits de leurs soins et de leur prise en charge (Wilson, Child, Gonçalves-Bradley, & Irving, 2018). Selon Irving et al (2017), il y a une relation statistiquement significative entre la longueur d'une consultation et le nombre de médecins par 1000 habitants. En Belgique, ce temps de consultation varie entre 10 et 30 minutes (Irving et al., 2017). Selon les participants, ces consultations infirmières seraient des espaces de soins, dans lesquels les personnes qui y officient auraient le temps d'entrer en dialogue avec le patient sur les différentes dimensions de sa vie, de sa qualité de vie aux différents moments de rencontre et de sa maladie, de ses objectifs vis-à-vis de sa maladie, de son projet de vie.

*« Le concept que j'ai dans la tête, c'est de pouvoir mettre en place une consultation infirmière qui fait partie intégrante de la prise en charge (...) Dans la maladie chronique c'est important qu'il y ait un timing de consultation avec des objectifs de consultation ».*

*Infirmier spécialisé en tabacologie*

*« Moi, je ne peux pas gérer un nombre de patients aussi grand si je n'ai pas le backup de ces infirmières qui, finalement, font le lien entre moi et les patients, qui peuvent déjà régler un certain nombre de problèmes (...) Si on n'a pas ça, on ne peut pas, la consultation à ce moment-*

*là, elle se limite à «Bonjour, voilà vos prescriptions, vous faites un peu de kiné et on se voit dans 6 mois», je ne pourrais pas aller si loin dans la prise en charge que je fais et ces infirmières ne sont pas reconnues et ça c'est dommage ».*

*Médecin travaillant en médecine interne*

La consultation infirmière peut se définir de différentes manières. D'après le dictionnaire des soins infirmiers, la consultation infirmière est « *une prestation qui consiste à informer, conseiller, éduquer un patient ou son entourage en matière de santé ou de soins infirmiers. La consultation est réalisée en milieu hospitalier ou extrahospitalier, soit sur prescription, soit à la demande du patient ou des infirmières. Elle peut s'inclure dans une consultation pluridisciplinaire* » (Magnon, Lapesqueux, & Dechanoz, 1995). Pour d'autres auteurs, il s'agit d'une « *prestation programmée qui consiste à informer, éduquer un patient et son entourage en matière de santé et de soins infirmiers* » (Boiteux, 2006). Elle se définit aussi comme une prestation dans laquelle « *des infirmières voient des malades, adressés par un médecin, en consultation, dans un but précis, défini par l'objet de la consultation (soin de plaie, stomathérapie, éducation, relation d'aide...).* Après une observation, elles formalisent les besoins du malade, dans une perspective de soins infirmiers, prodiguent des soins, éduquent et fournissent des informations et des conseils dans le cadre de leur champ de compétence » (Warchol, 2007).

### *Consultations infirmières existantes*

En Belgique, ce type de consultations fait partie de la nomenclature d'actes repris par l'INAMI pour les infirmiers à domicile, sous certaines conditions et pour certains profils de patients (INAMI, 2014). En effet, ces infirmiers peuvent attester d'une « consultation infirmière » pour un patient au maximum une fois par année civile. Lors de cette consultation, l'infirmier détermine les problèmes de santé du patient et formule des objectifs de santé en concertation avec ce dernier et/ou son environnement immédiat en se basant soit sur un modèle conceptuel en soins infirmiers comme l'École des besoins d'Henderson ou l'École de l'interaction de Peplau, soit sur la classification infirmière des modes fonctionnels de santé (INAMI, 2014).

*« Si on se présente deux heures assis chez un patient pour parler, on n'est pas remboursés par l'INAMI, il n'y a pas d'acte à facturer. La seule chose qu'on pourrait facturer, c'est une consultation infirmière, mais que tu peux facturer que quand t'as déjà été chez le patient pendant 1 mois et tu ne peux en facturer que une fois par an. »*

*Infirmier travaillant en soins à domicile*

Ce financement est perçu comme dérisoire et en contradiction avec l'approche centrée sur le patient et les différents modèles en soins infirmiers qui préconisent une évaluation régulière du patient, de ses besoins et de ses préférences. Il apparaît, de l'avis de certains acteurs, que certains infirmiers du domicile vont faire ces évaluations, indépendamment d'un financement, prenant sur leur temps « personnel » pour les réaliser<sup>6</sup>.

Certaines conventions, comme la convention diabète de l'INAMI ou la convention douleur chronique du SPF Santé publique, incluent le financement de consultations infirmières.

*« Les conventions sont un moyen de financer les soins de santé, soit avec des enveloppes ouvertes, soit avec des enveloppes fermées. La plupart des conventions, en particulier les plus anciennes, fonctionnent avec une enveloppe ouverte, mais la tendance évolue de plus en plus*

---

<sup>6</sup> La piste sur l'engagement bénévole des professionnels investigue plus en profondeur le « bénévolat » des soignants voir point 2.3.3.

*vers des enveloppes fermées, avec un plafond de dépenses fixé pour une certaine période. L'enveloppe fermée peut être attribuée à un centre de soins particulier ou englober toutes les structures de soins relevant de la convention. Le montant de l'enveloppe est fixé à l'avance et payé après la réalisation des prestations prévues. Une convention peut être conclue entre l'INAMI et un nombre variable de structures de soins, qui peut être très limité (p.ex. deux centres de prise en charge des mutilations génitales féminines) ou très large (p.ex. 99 centres pour la convention d'autogestion du diabète). Les termes des accords d'une convention peuvent être les mêmes pour toutes les institutions relevant de cette convention. Ce sont alors des conventions dites « conventions types », où chaque centre reçoit une somme forfaitaire par patient. Cependant, dans certaines conventions dites « spécifiques », les termes des accords varient en fonction des structures de soins concernées. La somme forfaitaire est alors spécifique pour chaque centre et dépend, par exemple, des coûts salariaux. Enfin, il existe aussi des conventions dites « hybrides », où les termes des accords sont les mêmes pour toutes les institutions, mais où le montant du forfait varie d'une structure de soins à l'autre. Les conventions sont un instrument financier qui favorise la multidisciplinarité en fournissant un cadre qui encourage les dispensateurs de soins à travailler ensemble » (Vandenbroek et al., 2018).*

Dans ce contexte, ces consultations s'inscrivent dans une prise en charge interdisciplinaire des pathologies chroniques : elles peuvent intervenir à l'entrée dans la convention pour participer à l'établissement du bilan du patient ou en cours de parcours, par exemple, à des fins d'éducation thérapeutique. Ces consultations peuvent avoir lieu au domicile, dans un centre spécialisé ou en hospitalier (Vandenbroek et al., 2018).

Certains professionnels ont déjà recours à la consultation infirmière dans leurs pratiques. C'est, par exemple, le cas des coordinateurs en soins oncologiques (CSO) aux Cliniques universitaires Saint-Luc qui sont un point de contact privilégié pour les patients. Ils évaluent, lors de leurs consultations, les besoins et les préférences du patient. Selon leurs pratiques, ils utilisent un guide d'entretien semi-dirigé, reprenant des macro-cibles telles que la maladie, le traitement, l'environnement, le vécu, l'environnement psychosocial ou encore les besoins du patient, ou des outils validés portant sur des aspects spécifiques comme le « *l'Outil de Détection de la Détresse* »<sup>7</sup>. Ce mode de consultation se déroule dans un espace dédié, non lié à un agenda, et peut parfois prendre jusqu'à une heure. La première consultation infirmière a lieu, en général, peu après l'annonce du diagnostic par le médecin. Cette première consultation est un temps de rencontre avec l'infirmier afin de mieux faire connaissance, établir une relation de confiance et réaliser une première évaluation du ressenti et des besoins du patient par rapport à ce diagnostic. La deuxième consultation concerne généralement la phase de traitement : elle se déroule soit avant le début du traitement, soit durant le traitement. Cette consultation vise à répondre plus précisément aux questions du patient et à lui transmettre de l'information. A la suite de cette consultation, le patient reçoit une fiche récapitulative, reprenant le numéro de téléphone de son CSO de référence, les informations concernant, entre autres, son traitement et ses effets secondaires et la présentation de l'outil informatique « Je me gère ». Cet outil permet au patient 1) d'identifier des points d'alertes liés aux symptômes qu'il ressent à l'induction ou au cours de son traitement ; 2) de recevoir des informations sur des choses auxquelles il doit rester vigilant ; 3) d'évaluer sa qualité de vie. L'outil « Je me gère » a été développé pour permettre au patient plus d'autonomie et d'autogestion de sa maladie et pour que l'équipe soignante puisse avoir un regard sur les effets indésirables du traitement. Lorsque tous les signaux cochés sont rouges, l'oncologue et

---

<sup>7</sup> Cet outil repose sur 3 échelles associées dans le but de mesurer différentes dimensions : le thermomètre de la détresse, la liste canadienne des problèmes et l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, n.d.). Cette échelle fait partie des outils testés actuellement pas l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement des Cancers

le CSO reçoivent une alerte et le patient doit recontacter le médecin dans l'heure afin d'assurer un suivi. Les différentes consultations oncologiques sont généralement prévues à des moments de transition dans la maladie du patient, soit des instants de rupture biographique où l'on passe de personne saine à personne malade, de personne malade à personne en cours de traitement etc. mais peuvent avoir lieu également à d'autres moments à la demande du patient. Ces consultations sont des moments où le patient est détenteur du temps et n'est pas soumis à un cadre organisationnel strict : le patient peut prendre le temps de « se poser » avec son CSO pour faire le point et lui faire part de ses besoins et préférences.

Une autre consultation infirmière est la consultation intégrée dans un service de rhumatologie. Les infirmiers y agissent comme référentes pour le patient. La référence se fait, en partie, via un système de permanence téléphonique par lequel les patients peuvent les joindre pour des questions concernant leur maladie, s'ils ont besoin d'un conseil administratif, ou encore d'un conseil thérapeutique. Les infirmiers ont également une permanence physique : leur bureau est situé en face du bureau des médecins, ce qui augmente sa visibilité pour le patient et son accessibilité. Ces infirmiers sont perçus décrits comme le véritable lien entre le patient et l'équipe médicale. Ils coordonnent les soins et se font le relais entre les différents praticiens qui prennent en charge le patient à l'hôpital. Comme le souligne un médecin, il ne pourrait pas « *aller aussi loin dans sa prise en charge s'il n'avait pas ce relais avec les infirmières qui prennent déjà une partie de la prise en charge du patient en main* ». Néanmoins, ces prestations infirmières ne sont pas reconnues ni financées, comme c'est le cas dans le cadre de l'oncologie, alors que cette possibilité d'avoir un complément à la consultation médicale, un temps dédié au patient pour répondre à ses questionnements et pour prendre connaissance de ses besoins et préférences, est pour lui un gage de qualité et d'efficacité de ses soins. Il est également important de ne pas confondre les consultations où l'infirmier peut vraiment jouer un rôle propre d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, complémentaire à celui du médecin, et les consultations de type « dispensaire » tenues par des infirmiers qui se chargent de l'accueil du patient ou réalisent des actes sur ordre médical (prise de paramètres, réfection de pansement, injections, ...).

Un autre exemple de consultation infirmière est la consultation organisée dans les prises en charge de la douleur chronique. Les patients pris en charge dans le cadre de la « convention Douleur Chronique » sont toujours référés par un médecin généraliste (Berquin et al., 2011). Une fois le dossier reçu, l'infirmier fait un premier bilan téléphonique avec le patient, ce qui permet de faire une première orientation du patient. Par exemple, de l'entretien, l'infirmier peut identifier si le patient présente plutôt une douleur de type neuropathique ou fait l'objet d'une suspicion de fibromyalgie. L'infirmier rencontre ensuite les patients, éventuellement avec leurs proches, dans le cadre d'une consultation d'évaluation qui fait partie intégrante du bilan multidisciplinaire. Cette consultation se déroule comme un dialogue ouvert entre le patient et l'infirmier, abordant les différentes répercussions de la douleur sur la vie du patient. L'infirmier utilise pour ce faire une grille thématique, sans questions prédéfinies. Le diagnostic et le plan de soins sont décidés en équipe interdisciplinaire. L'infirmier peut être amené à revoir certains patients pour leur donner plus d'informations ou des conseils, voire s'inscrire dans une logique d'éducation thérapeutique, selon les circonstances. C'est un moment, comme dans le cas de la coordination en soins oncologiques, en dehors du temps formalisé par l'institution. Cet entretien est l'occasion aussi de parler avec la famille si le patient le désire, d'évaluer les répercussions de la douleur sur la vie quotidienne. Le rôle de l'infirmier lors de ces consultations est décrit comme un rôle de facilitateur dans lequel une relation de partenaire d'égal à égal peut naître et dans laquelle il faut « *faire taire un peu son propre savoir pour être vraiment en phase avec ce que le patient exprime et dit* » (*Infirmier travaillant en centre pour la douleur chronique*). Il existe également, par la suite, des consultations dites de « boîte à outils » où sont abordés des moyens de distraction ou de soulagement pour apaiser la douleur en fonction des préférences et des expériences précédentes du patient.

Une dernière forme de consultation possible est l'évaluation des patients à l'aide des outils BELRAI. Accessible à tous les professionnels de santé reconnus, le BelRAI© « *permet une évaluation globale des besoins physiques, cognitifs, psychologiques et sociaux d'une personne* » (BelRAI, 2018). Il existe, entre autres, un BelRAI© spécifique pour les personnes résidant chez elles et ayant des besoins en soins complexes (HC) et un BelRAI© pour les personnes en établissement de soins ayant des besoins en soins complexes (LTCF). De plus, « *les instruments d'évaluation BelRAI© sont basés sur des instruments scientifiquement validés d'interRAI. Les instruments interRAI fournissent également des algorithmes validés qui, à partir des informations collectées, effectuent des calculs concernant le fonctionnement de la personne, ses risques pour sa santé, ses forces et ses faiblesses. Les algorithmes indiquent également les points d'attention de la personne et permettent au professionnel de soins d'établir un plan de soins de qualité* ». Au cours de ces consultations, l'infirmier procède à réaliser une évaluation globale de la personne à l'aide d'un outil validé. Le but de l'évaluation est d'établir le fonctionnement et les besoins des personnes dans différents moments de leur parcours de vie ou de l'épisode de soins. Si les outils BelRAI© ont été pensés comme pouvant être utilisés par tous les professionnels de santé, il apparaît qu'en pratique, ce sont majoritairement les infirmiers qui vont prendre l'initiative de les utiliser.

### *Conditions d'implémentation*

#### *Profil et formation des infirmiers*

Ces différents types de consultations, qu'elles soient formalisées dans les pratiques ou non, qu'elles soient reconnues ou non, ont toutes un point commun : c'est un moment dédié au patient, pour lui transmettre de l'information mais aussi pour prendre le temps de discuter de ces moments de rupture biographique, de l'implication de la maladie dans sa vie quotidienne, de son vécu et de ses préférences en termes de traitement et de suivi. Ces consultations permettent aussi au patient de se préparer à la visite chez son médecin en ayant du temps pour rassembler ses questions ou de trouver déjà des réponses à celles-ci auprès de l'infirmier. Ces différentes activités rejoignent le profil de fonction et de compétences de l'infirmier consultant tel qu'approuvé par le Conseil Fédéral de l'Art Infirmier (CFAI) en 2018 (CFAI, 2018a). En effet, l'infirmier consultant offre un support au patient et à son entourage en organisant des consultations infirmières dans le trajet de soins en étroite collaboration avec le médecin et/ou l'infirmier de pratique avancée. Il offre également un cadre structuré, des conseils aux patients afin de promouvoir sa santé et peut se proposer comme case manager dans les soins intra ou extrahospitaliers. Pour assurer sa mission, l'infirmier consultant doit partir des besoins, préférences et capacités du patient afin de lui offrir des soins personnalisés (CFAI, 2018a, 2019).

Dans d'autres cas, il est suggéré que la consultation infirmière soit menée par des infirmiers détenteurs de la formation spécifique pour les infirmiers de pratique avancée (*Advance Practice Nurse - APN*) et par la reconnaissance de cette qualification. Depuis 2019, la fonction d'infirmière en pratique avancée est en cours de reconnaissance au niveau légal (Chambre des représentants de Belgique, 2019). Cette reconnaissance s'appuie sur l'avis du CFAI publié en mai 2018 et sur les recommandations internationales en provenance, entre autres, de l'OMS, du Conseil International des Infirmières et du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF) (CFAI, 2018b; Morin, 2018). Certains pays disposent déjà, dans un cadre clairement défini, de cette nouvelle profession comme les Pays-Bas, le Royaume-Uni ou encore le Canada (Sermeus, Eeckloo, Van de Auwera, & Van Hecke, 2018). Dans ces pays, il existe une délégation d'actes des médecins vers les APN comme le fait de prescrire, de poser un diagnostic, de demander des examens et des tests, de suivre une cohorte de patients, de mettre en place un traitement, d'orienter et de servir de point de contact privilégié pour le patient (Sermeus et al., 2018). Dans le profil de fonction de l'APN, détaillé par le CFAI,



il est fait mention que les compétences de l'APN vont au-delà de l'art infirmier classique (CFAI, 2018b). En effet, l'APN peut réaliser des tâches médicales peu complexes ou bien définies ainsi que des tâches infirmières hautement spécialisées et complexes tout en ayant des compétences en matière de coordination de soins, d'éducation thérapeutique, d'autogestion et de soins psychosociaux. L'APN doit donc être compétent en termes de « complexité des cas » (problèmes médicaux, systèmes de soins etc.) mais aussi en termes de « complexité des patients » (vulnérabilités multiples, gestion de la coordination de nombreux professionnels gravitant autour du patient etc.). L'APN est autorisé à rédiger des prescriptions médicales dans son domaine de spécialisation et dans le cadre de consultations infirmières qu'il mène de façon autonome (CFAI, 2018b, 2019).

Si l'appellation APN est relativement récente dans le paysage belge, ce n'est pas pour autant que le système de santé en est dépourvu. Dans certains hôpitaux, comme aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les « infirmières ressources » correspondent à ce profil d'APN. Elles disposent d'une expertise spécifique, acquise en plus de leur curriculum initial.

### *Collaboration interprofessionnelle efficace*

D'après une étude de 2005 cherchant à connaître les déterminants d'une collaboration réussie, le système d'éducation est l'un des principaux déterminants de la collaboration interprofessionnelle car il représente le levier central pour promouvoir les valeurs de collaboration parmi les futurs professionnels de la santé (San Martin-Rodriguez, Beaulieu, D'Amour, & Ferrada-Videla, 2005). Sermeus (2018) le souligne aussi :

*« La première recommandation est d'organiser la formation en soins de santé de manière transprofessionnelle dès le début de la formation, en mettant en œuvre le travail d'équipe systématiquement en collaboration directe avec la pratique et le domaine d'activité. Plutôt que de former comme cela se fait actuellement, des professionnels indépendamment les uns des autres pendant au moins 4 ans en espérant qu'ils arriveront à collaborer ensemble plus tard dans la pratique » (Sermeus et al., 2018).*

Par ailleurs, une collaboration et une délégation interprofessionnelle réussie exigent également un cadre organisationnel favorable et soutenant, comme dans le projet Asalée et le GCM (voir infra) (San Martin-Rodriguez et al., 2005). Selon le *Chronic Care Model* (CCM), l'amélioration du soutien à l'autogestion, de la conception des pratiques, de l'aide à la décision, de l'intégration des ressources communautaires dans les soins de santé de la promotion de la santé favorise des interactions plus productives entre les patients, qui sont des participants informés dans leurs soins, et les équipes soignantes, qui sont prêtes et proactives à fournir des soins. En fin de compte, ces interactions productives aident à améliorer les résultats des soins chroniques (Barr et al., 2003).

### **Guided Care Model**

Reprenant les principes du CCM, plusieurs auteurs américains ont développé un modèle de soins qui se veut durable et diffusable dans l'ensemble du système de santé : le *Guided Care Model* (GCM). Ce modèle est bonne illustration de la délégation de certaines prestations du médecin à l'infirmier dans le cadre de l'amélioration de la personnalisation des soins. D'après une évaluation réalisée après 32 mois de suivi, ce modèle améliore la qualité des soins prodigués aux patients, améliore la satisfaction des médecins et des infirmiers par rapport à ces soins et il réduit l'utilisation et le coût de services spécialisés (Leff & Novak, 2011).

A la base du GCM, se trouve le constat de la fragmentation des soins lors de la prise en charge de chronicité de la maladie, comme cela a été pointé dans l'enquête de terrain du projet Participate

Brussels (voir **Cahier 3**). Dans le GCM, les soins sont prodigués par un infirmier formé et soutenu par 3 ou 4 médecins afin de fournir des soins de grande qualité et d'améliorer la qualité de vie des patients présentant de multiples problèmes chroniques et des besoins de santé complexes. Pour ce faire, l'infirmier est en charge de 8 « services » (Boult, 2008) :

1. **L'évaluation** : L'infirmier commence par réaliser une évaluation compréhensive de la situation du patient lors d'un entretien pouvant aller jusqu'à deux heures.
2. **Plan de soins** : Sur base de cette évaluation, l'infirmier et le médecin discutent d'un plan de soins tenant compte de la situation particulière du patient mais aussi des lignes directrices de traitement fondées sur des données probantes. L'infirmier discute ce plan avec le patient et son entourage en le modifiant pour qu'il se conforme aux préférences du patient et à son projet de vie.
3. **Monitoring** : Ce plan de soins est revu tous les mois avec le patient et son entourage, soit par téléphone, soit en contact direct avec ces derniers dans le bureau de l'infirmier, à l'hôpital ou encore au domicile.
4. **Coaching** : Durant la phase de monitoring, l'infirmier évalue le self-management du patient et utilise l'entretien motivationnel pour aider le patient à surmonter les obstacles, le cas échéant.
5. **Autogestion de la maladie chronique** : L'infirmier oriente la plupart des patients vers des séances d'éducation thérapeutique, qui consistent en une séance de 2 heures par semaine pendant 6 semaines.
6. **Coordination des différents secteurs de soins** : L'infirmier aide à coordonner les soins complexes en fournissant un résumé complet de la santé et des soins du patient aux autres secteurs concernés dans la prise en charge. Le but est de rendre plus faciles pour le patient les transitions entre les différents prestataires et spécialement lors de la transition hôpital/domicile.
7. **Education et soutien des aidants-proches** : L'infirmier réalise une série de cours et de séances de groupe de soutien pour 5 à 10 aidants proches. Les réunions sont hebdomadaires et un soutien mensuel continu est assuré. Un suivi téléphonique trimestriel est réalisé pour prendre de leurs nouvelles et évaluer leur quotidien.
8. **Accès aux services communautaires** : L'infirmier facilite également l'accès à de nombreux services organisés comme les repas livrés à domicile ou les services de transport.

Bien que développé dans le contexte américain, le GCM est susceptible de rencontrer les préoccupations belges et bruxelloises. Les différents axes développés par le GCM peuvent être mis en parallèle avec une enquête de Brusano sur les besoins des personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale (BOOST, 2017). Il ressort en effet que les patients souhaitent une meilleure coordination entre les différents soignants et le secteur de l'aide sociale, une meilleure lisibilité de l'offre. Ils expriment également un besoin d'être écouté, un besoin en éducation thérapeutique et un besoin de clarifier l'aide financière et d'accompagnement vers l'accès aux soins.

Le GCM est relevé également par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) dans son *Position Paper* de 2012 (Paulus et al., 2012). En effet, dans les propositions développées par le KCE, pour améliorer le système de soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique, se trouvent ; 1) informer le patient afin qu'il puisse participer au choix de son(ses) traitement(s) et ainsi augmenter son observance et sa qualité de vie ; 2) garantir une communication efficiente en augmentant la collaboration et la coordination entre les différents professionnels et entre les différents niveaux de soins ; 3) renforcer l'organisation des soins de santé primaires coordonnée par le médecin généraliste, les spécialistes n'intervenant qu'en cas d'épisodes aigus ; 4) renforcer le rôle des infirmières avec des qualifications spécifiques pour arriver à se substituer au médecin pour certaines tâches. Cette dernière mission pourrait être confiée à des infirmiers de pratique avancée (voir supra).

## **Co-management**

Une autre forme de collaboration, s'inscrivant dans la lignée des recommandations précédentes, est le co-management du patient entre l'APN et le médecin tel que décrit par Hamric et al. (Hamric, Hanson, Tracy, & O'Grady, 2013). Le but du co-management est d'améliorer les soins aux patients grâce à la disponibilité de plusieurs prestataires de soins travaillant main dans la main. Les prestataires voient le patient chacun en consultation et coordonnent leurs soins les uns avec les autres : par exemple, le médecin surveille les aspects médicaux comme le traitement tandis que l'APN se concentre sur les dimensions non médicales de la santé.

Ce co-management du patient peut prendre place au sein des hôpitaux comme mis en évidence dans l'enquête de terrain. Il pourrait également s'intégrer dans le cadre d'une approche par quartier comme celle développée dans le Plan Santé Bruxellois de 2020 et mise en œuvre, entre autres, par le projet *BOOST* (Commission Communautaire Commune, 2020). En effet, mieux accompagner les personnes dans leur milieu de vie en tenant compte de leur réseau social, de leur isolement, de leurs ressources, a tout son sens, notamment lorsqu'il est connu que la moitié de personnes qui arrivent à l'hôpital sont des personnes isolées (De Ridder, 2020). C'est pourquoi l'approche quartier est importante et permettrait de sortir les personnes de leur isolement et de jouer un rôle préventif. L'aide et les soins de proximité dans les quartiers permettrait d'offrir aide, soins et soutien intégrés à chaque personne vivant dans un quartier via une approche holistique, la création de partenariats multiples (médecins généralistes, pharmaciens, aidants proches etc.), et la construction de réseaux sociaux autour des habitants isolés (De Ridder, 2020) (Vanmechelen & Vermeulen, 2020). Cette description peut être mise en parallèle avec l'initiative *Buurtzorg* aux Pays-Bas, une alternative centrée sur le patient et basée sur les principes des soins communautaires. Les équipes de *Buurtzorg* comptent un maximum de 12 infirmiers par quartier, travaillant en étroite collaboration avec le médecin généraliste et d'autres prestataires de soins de première ligne comme les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les pharmaciens et les aidants-proches (de Blok, 2011; Monsen & Deblok, 2013). Le patient est pris en charge de façon holistique par l'infirmier qui évalue, planifie et coordonne les soins donnés. En créant *Buurtzorg*, le but était de simplifier le système de soins de santé afin de montrer que travailler avec une vision centrée sur le patient pourrait offrir de meilleurs services à moindre coût en encourageant les patients à subvenir à leurs besoins et à être autonomes avec l'aide de l'infirmier(ère) communautaire, l'éducation thérapeutique et la mobilisation du réseau social de proximité (Centre For Public Impact, 2018). L'importance est donnée à la connaissance, la compréhension et l'évaluation des rôles joués par les autres professionnels pour établir un partenariat réussi, ce qui est d'ailleurs soulevé par le *Plan d'Actions 2019* de Brusano et dans le *Livre Blanc de la première ligne en Belgique francophone* de Be.Hive (Brusano, 2019b) (Be.Hive, 2020).

Les consultations infirmières et le co-management peuvent également trouver leur place dans les services de médecine du travail où le médecin peut se concentrer sur l'aspect clinique et l'infirmier sur le suivi des aspects psychosociaux de la santé au travail. Ce modèle existe en France par exemple, où les infirmières agissant dans le domaine de la santé du travail doivent suivre une formation supplémentaire à cette fin (Groupement des Infirmiers de Santé au Travail, 2020). En Espagne, la spécialisation « d'infirmiers du travail », reconnue officiellement depuis 2005, permet à l'infirmier de participer sur les lieux de travail à la prévention et monitoring des risques ainsi qu'à la protection de la santé des travailleurs et également de prodiguer des soins directement sur le lieu de travail (Asociación de Especialistas en Enfermería Del Trabajo, 2020).

## Délégation d'actes

Certains modèles de consultations infirmières, comme le co-management et le *Guided Care Model*, reposent, en partie, sur la délégation d'actes, soit au sein d'une même équipe de soins, soit entre professionnels relevant d'institutions différentes. Afin d'améliorer l'efficacité de l'offre de soins, plusieurs pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) ont favorisé, entre autres, la délégation de tâches entre médecins et les autres professionnels de la santé (de Bont et al., 2016). À l'image de ce transfert de certaines tâches, il existe, par exemple, en France, de la création du réseau d'infirmières Asalée *Action de SAanté Libérale en Equipe* (Fournier, Bourgeois, & Naiditch, 2018). L'objectif initial de cette intervention, créée en 2004, était d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques en médecine de ville par la coordination entre médecins généralistes et infirmiers. Les médecins généralistes ont délégué aux infirmiers certaines de leurs tâches de prévention primaire, de dépistage et de suivi et l'accompagnement et/ou la réalisation de l'éducation thérapeutique du patient. Un des objectifs sous-jacents au projet Asalée, qui a soutenu son extension et sa généralisation, était de dégager du temps pour les médecins afin de leur permettre, entre autres, d'avoir des consultations plus longues pour les patients le nécessitant (Loussouarn, Franc, Videau, Loussouarn, & Franc, 2019). Par ailleurs, plusieurs travaux sur ce genre d'initiatives ont pu démontrer une amélioration de la qualité des soins, du suivi et de la satisfaction du patient (Lockwood, 2020; Martinez-González, Tandjung, Djalali, & Rosemann, 2015; Morilla-Herrera et al., 2016).

## Conclusion

Que ce soit à domicile, dans un contexte hospitalier ou dans le cadre de la vie professionnelle la consultation infirmière, en complémentarité avec la consultation médicale et en partenariat avec les autres prestataires de soins, permettrait de remettre le patient ou plutôt la personne au centre, en prenant le temps de l'écouter, d'identifier ses objectifs de vie et ses préférences, ce qui s'inscrit dans la logique de la personnalisation des soins. En permettant de mieux coordonner les soins aux personnes vivant avec une maladie chronique, le système aurait tout à y gagner en termes de qualité et d'amélioration de la personnalisation des soins.

Cependant, si la consultation infirmière est perçue comme apportant une plus-value à la personnalisation des soins, elle reste encore peu implémentée dans la pratique, notamment pour des raisons liées à son financement et par les enjeux de pouvoir sous-jacents. Le rapport du KCE sur le parcours de soins prénatals illustre bien cette tension entre médecins spécialistes et sages-femmes (Benahmed, Lefèvre, Christiaens, Devos, & Stordeur, 2019).

Une généralisation de la consultation infirmière doit passer, entre autres, par le développement d'un mode de financement adapté et la clarification du cadre légal et des responsabilités entre les différents professionnels autour de la maladie chronique. Elle entraînerait également une forme de « professionnalisation » de l'expertise existante.

### 2.2.2. Fonction de liaison entre l'hôpital et le milieu de vie

*Cette piste a été alimentée par Marie-Claire Beaudelot (Cliniques universitaires Saint-Luc Axaad), Zarina Rhali (Cliniques universitaires Saint-Luc Axaad), Thérèse Van Durme (UCLouvain – Be.Hive), Denis Herbaut (PAQS), Catherine Ballant (Soins chez Soi) et Nathalie Dehaibe (Soins chez Soi).*

## Contexte

Les maladies chroniques, bien qu'ayant chacune leurs particularités, ont une caractéristique commune : elles nécessitent un traitement long, amenant les patients à fréquenter (très) régulièrement les prestataires de soins soit en milieu hospitalier quand ils sont en phase aiguë soit chez leur médecin généraliste ou chez les médecins spécialistes lors de la prise en charge de la chronicité (Belche et al., 2015).

De plus, étant donné qu'une maladie chronique partage souvent un ou plusieurs facteurs de risques avec d'autres pathologies ou peut avoir pour conséquence d'autres troubles de la santé, la multimorbidité est la situation la plus fréquente dans la population générale. De cette multimorbidité découle une fragmentation de la prise en charge des patients qui fréquentent plusieurs spécialistes centrés à chaque fois sur une seule maladie. La multiplicité des professionnels impliqués dans la prise en charge du patient exige donc une coopération et la mise sur pied de stratégies coordonnées (Wetz, Moriau, & Willaert, 2020). Belche soulève d'ailleurs que : « *L'approche centrée sur une maladie doit évoluer vers une prise en charge globale des différentes dimensions de la santé, intégrant les programmes et les acteurs de soins, pour offrir des soins continus, globaux, centrés sur une personne, au-delà de soins centrés sur la maladie* » (Belche, Buret, & Duchesnes, 2019).

D'après le *Position Paper* de 2012 du KCE, les besoins d'un patient atteint de maladie(s) de longue durée peuvent être regroupés en 5 catégories principales (Paulus et al., 2012):

- Les *besoins biologiques* qui comprennent essentiellement l'atténuation des symptômes physiques ;
- Les *besoins psychologiques* qui reprennent les besoins d'informations individualisés et les besoins d'encadrement psychologique pour faciliter la gestion des émotions liées à la maladie ;
- Les *besoins relatifs aux services de soins de santé* via la coordination des soins et l'intégration entre les différents lieux de soins ;
- Les *besoins sociaux* en particulier la question de la préservation de l'indépendance pour le patient et également la prévention de l'isolement social ;
- Les *besoins spirituels* qui correspondent à la quête d'un sens et pas seulement les convictions religieuses.

Ces besoins sont souvent de longue durée et peuvent également se modifier en fonction de l'évolution de la maladie chronique. Dès lors, le KCE recommandait d'utiliser des outils communs entre les différents prestataires pour l'évaluation des besoins, le planning, le suivi et l'évaluation des objectifs de santé et de vie du patient tout au long de l'évolution de sa maladie, ce que souligne également le Plan Santé Bruxellois de 2020 (Commission Communautaire Commune, 2020; Paulus et al., 2012). En effet, dans un système de soins encore trop hospitalo-centré et axé sur la prise en charge des phases aiguës et sur la technologie, il est nécessaire de changer de paradigme en axant la prise en charge et les réponses données sur la nature multidimensionnelle et individuelle des besoins du patient vivant avec une maladie chronique et ce, si possible, dans son milieu de vie, dans son quartier, en assurant la coordination des différents prestataires (Commission Communautaire Commune, 2020).

Il apparaît donc que la coordination doit faire partie de l'offre de soins si celle-ci se veut attentive à la prise en compte des besoins du patient. Ces constats rejoignent ceux du Plan conjoint en faveur des maladies chroniques, qui souligne la nécessité de « *renforcer l'intégration (horizontale et verticale) et les complémentarités entre structures et formes d'aide et de soins, notamment par l'optimisation des concertations, afin que la personne qui accompagne le patient (entourage, professionnel ou case-manager) puisse aisément reconnaître les partenaires d'aide et de soins utiles en fonction de la*

*réalisation des objectifs de soins convenus dans le cadre d'un plan de soins intégré (des besoins du patient et de son entourage) » (SPF Santé Publique, 2015). Ce constat a pris d'autant plus d'importance avec le virage ambulatoire qui opère depuis quelques années. Ce virage ambulatoire, souligné dans le Plan Santé Bruxellois, nécessite de revoir les modes de fonctionnement de l'ensemble des acteurs, de sortir du cloisonnement entre acteurs et secteurs et d'ainsi éviter la rupture de soins lorsque le patient quitte l'hôpital (Commission Communautaire Commune, 2020). Il nécessite également une interconnaissance professionnelle nécessaire à une bonne collaboration. En effet, le système d'éducation est l'un des principaux déterminants de la collaboration interprofessionnelle car il représente le levier central pour promouvoir les valeurs de collaboration parmi les futurs professionnels de la santé (San Martin-Rodriguez et al., 2005; Young et al., 2017).*

### *Qu'en disent les patients et les professionnels ?*

Pour les patients et professionnels interrogés dans le cadre du projet Participate Brussels, il y a un besoin de renforcement de la fonction de liaison entre la 1<sup>ère</sup> et la 2<sup>ème</sup> ligne de soins afin de répondre à un manque de connexion entre ces deux lignes et à l'absence d'une réponse générique :

*« Moi je trouve que ce serait intéressant qu'il y ait des personnes de liaison qui ont un pied dans l'hôpital et un pied à l'extérieur, parce qu'il manque un échelon, on a l'impression. »*

*Infirmier travaillant en maison médicale*

*« (...) En tout cas un patient lourd, qui va rentrer en domicile on nous demande de mettre en place un maximum de choses à domicile pour pouvoir rassurer un maximum l'équipe (...) Il manque quelque-chose entre les deux, mais je ne sais pas quelle forme ça devrait avoir. Il faut simplifier les choses. Peut-être, la question de proposer aux patients qui sont chroniques d'avoir un suivi à domicile peut-être plus important, quelque chose qui ferait plus le lien entre le domicile et l'hôpital, une coordination patient chronique. »*

*Assistant social en milieu hospitalier*

*« Pour garder cette liaison-là quitte à la limite à créer une équipe pont qui sera une équipe qui fera la liaison entre les infirmiers de premières lignes, ceux qui voient le patient à la maison et l'équipe hospitalière ou de n'importe quelle structure. Ça, ce serait la meilleure façon de fonctionner »*

*Infirmier travaillant en soins à domicile*

Cette fonction de liaison est en filigrane des discours des patients pour qui les concepts de première ligne et deuxième ligne sont plus abstraits mais chez qui un besoin de cohérence et de continuité est manifeste. Et ce, même si ces patients n'ont pas le profil des patients « complexes » à qui sont souvent destinées en priorité les fonctions de liaison. Be.Hive définit la complexité comme : *« l'incertitude et l'imprévisibilité que représente une situation suite à l'interaction entre des éléments relatifs à la santé physique, psychique et aux conditions de vie, sociales et économiques, dont la connaissance et l'expérience sont inégalement partagées par les acteurs à la relation de soins »* (Be.Hive, 2020) page 54). Cependant, d'autres études ont souligné le besoin pour les patients, en situation complexe ou non, d'avoir une prise en charge plus fluide et continue entre l'hôpital et leur domicile (Rea et al., 2004; S. M. Smith, Allwright, & O'Dowd, 2008; S. M. Smith et al., 2004). S'il est effectivement nécessaire que la gestion de la maladie chronique doive être réinsufflée dans une première ligne forte et fluide, ceci n'exclut pas une bonne articulation avec la deuxième ligne de soins. Comme le souligne Beaulieu :

« Nos patients ont bien assez de leur périple à travers les hauts et les bas de leurs problèmes de santé sans devoir s'empêtrer dans une frontière qui n'existe qu'à nos yeux. » (Beaulieu, 2013).

Dans le contexte du projet Participate Brussels, une tentative de définition de la fonction de liaison serait de dire que la liaison hôpital-domicile est une fonction qui, non seulement, tisse un réseau de liens consistants autour du patient, avec lui, avec l'entourage, avec et entre les intervenants (hospitaliers et du lieu de vie) mais aussi assure un rôle de relais pratique, si nécessaire, en attendant la mise en place d'un dispositif régulier et adapté aux besoins et préférences de la personne. En outre, cette fonction a une mission de « fil rouge » pour guider le patient dans ses allers-retours entre la 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne de soins. Cette fonction est particulièrement utile pour les patients en situation de vulnérabilité, les patients atteints de maladies chroniques ou présentant une situation de soins complexe. Or, il existe à ce jour, en Belgique, différents prestataires assurant des missions spécifiques de coordination entre l'hôpital et le domicile : assistants sociaux, coordinateurs de soins ou encore la fonction de référents hospitaliers récemment développée par le projet-pilote de soins intégrés *BOOST* (BOOST, 2017; Thirion, Amar, & Vignes, 2019). Sans être exhaustifs, quelques-unes de ces fonctions sont détaillées ci-dessous.

### *Les coordinations existantes*

#### *La coordination en première ligne de soins*

Force est de constater que la première ligne de soins bruxelloises est fortement morcelée, entraînant un manque d'efficacité, d'accessibilité et de qualité des soins non seulement pour les patients mais également pour les professionnels de santé (Lambert & Macq, 2015). Pour pallier cette fragmentation, un service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la première ligne a ainsi été créé : Brusano. Brusano repose sur 3 principes : 1) la délivrance de soins au plus proche du patient dès que possible, 2) le soutien au développement d'une première ligne forte et cohérente, 3) le renforcement de la place du patient dans le système de soins (Brusano).

Concrètement, les services développés actuellement par Brusano peuvent être regroupés autour de plusieurs moyens d'action pour la prise en charge de la maladie chronique, en ce compris le soutien à la concertation locale, multidisciplinaire et interligne. L'importance est donc donnée à la connaissance, la compréhension et l'évaluation des rôles joués par les autres professionnels pour établir un partenariat réussi, ce qui est également soulevé par le *Plan d'Actions 2019* de Brusano et par le *Livre Blanc de la première ligne en Belgique francophone* de Be.Hive (Be.Hive, 2020; Brusano, 2019b). Par ailleurs, une collaboration et une délégation interprofessionnelle réussie exigent également un cadre organisationnel favorable (San Martin-Rodriguez et al., 2005).

Or, il existe une multitude de fonctions de coordination et liaison dans le système de santé belge, ce qui peut rendre la structuration des parcours de soins compliquée. Le code Wallon de l'action sociale et de la santé identifie ces différentes fonctions (Belche et al., 2019) :

- Le premier rôle de coordinateur revient au patient ou à son entourage.
- En première ligne, la fonction de liaison est assurée par les différents prestataires et notamment par le médecin généraliste. Il s'agit essentiellement d'une coordination clinique.
- En première ligne toujours, il existe la fonction d'agent de liaison entre les membres du réseau du patient. C'est un rôle de coordination orienté par les besoins du patient en termes de soins de santé et d'aide au domicile. Celle-ci est souvent assurée par l'assistant social.
- La fonction de case-manager doit assurer la coordination clinique dans la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique. Cette fonction peut être assurée par les

professionnels de la santé ayant une formation d'assistant social, d'infirmier ou de médecin généraliste. Le case manager est externe à l'équipe de soin habituelle et intervient pour une durée de maximum 6 mois. Il réalise un bilan global de la situation vécue par le patient et vient renforcer la coordination des soins médicaux, paramédicaux, psychologiques et de bien-être lorsque l'organisation habituelle autour du patient n'est plus efficiente (Brusano, 2021; Conférence Interministérielle Santé Publique, 2019). En pratique, c'est le médecin généraliste qui est le plus fréquemment cité pour prendre ce rôle de coordinateur des soins (Be.Hive, 2020).

En sus des fonctions décrites ci-dessus et comme souligné dans le Plan Santé Bruxellois, il existe différents projets en cours également basés sur des approches intégrées et de proximité tels que les « *projets quartier* » et le projet *BOOST* (Commission Communautaire Commune, 2020).

Le modèle d'aide et de soins de proximité utilisé dans les « *projets quartier* » est un modèle visant à offrir aide, soins et soutien intégrés à chaque personne vivant dans un quartier défini. En effet, la moitié des malades chroniques qui arrivent à l'hôpital sont des personnes isolées : cet isolement a pour conséquence de sortir moins de chez soi, de moins bien prendre soin de soi et de conduire plus régulièrement à des hospitalisations lorsqu'il y a multimorbidité (De Ridder, 2020). C'est pourquoi l'approche quartier est importante et permettrait de sortir les personnes de leur isolement mais également de jouer un rôle préventif. Ce modèle passe par 8 fonctions (Vanmechelen & Vermeulen, 2020) :

- La réalisation d'une analyse de quartier identifiant, entre autres, les besoins et partenaires ;
- L'investissement dans des partenariats et la coopération avec de parties prenantes multiples (services d'aide et de soins, le CPAS, les maisons de repos, les médecins généralistes, les pharmaciens, les aidants proches, etc.) ;
- La sensibilisation et l'information des habitants, aidants formels, de la famille, des amis, des voisins ; la construction de réseaux sociaux autour des habitants isolés ;
- L'utilisation des forces et des talents des personnes habitant le quartier ;
- La détection des besoins d'aide et de soins via les partenaires et les réseaux sociaux mis en place ;
- L'orientation vers l'offre de soins et d'aide adaptée à la personne ;
- L'aide aux citoyens du quartier à porter leur voix au niveau de la politique locale.

Le projet-pilote de soins intégrés *BOOST* s'inscrit, quant à lui, dans 3 communes bruxelloises : le centre de la ville de Bruxelles, Saint-Josse et Saint-Gilles. Ce projet cible les personnes avec une ou plusieurs maladies chroniques et leurs proches. Il vise à mieux les soutenir tout au long du parcours de soins via la mise en place de la fonction de référent de proximité. Le rôle principal du référent de proximité est de déterminer, avec la personne, ses objectifs prioritaires, ses souhaits et ses préférences et de construire, avec elle, des solutions en mobilisant les ressources adéquates qu'elles lui soient propres ou présentes dans le réseau. Cette fonction peut être endossée par tout praticien de première ligne agissant déjà auprès du patient comme un médecin généraliste, un ergothérapeute ou un infirmier. Cette fonction de référent de proximité s'articule avec deux autres nouvelles fonctions : le référent hospitalier, qui facilite la coordination entre la première ligne et la deuxième ligne de soins, et une fonction de concertation multidisciplinaire amenée à construire des solutions systémiques, globales et transversales à l'échelle des 3 communes concernées par le projet (Thirion et al., 2019).

### *La coordination en deuxième ligne de soins*

La coordination existe également au sein de la deuxième ligne de soins, en assurant le suivi du patient tout au long de son chemin clinique au sein d'un secteur d'activités cliniques. C'est ainsi que sont nées les fonctions de coordinateur de soins oncologiques, coordinateur de soins du département cardio-



vasculaire ou coordinateur des consultations. Néanmoins, comme en témoigne ces appellations, la coordination au niveau hospitalier ne concerne qu'un secteur d'activités même si dans la description de la fonction, le coordinateur doit être un relais entre les praticiens hospitaliers lors de l'approche pluridisciplinaire du patient et un relais entre les services où celui-ci transite afin d'assurer la fluidité de son suivi et d'individualiser le trajet de soins (Lemaire & Ykman, 2006; Maddalena, 2013). Ces fonctions dans le milieu hospitalier ont également été détaillées par Belche (Belche et al., 2019). En milieu hospitalier, la coordination se décline sous 2 formes : les coordinateurs d'itinéraire clinique comme les coordinateurs des équipes oncologiques et la fonction d'assistant social hospitalier pour assurer la transition hôpital - domicile en fin d'hospitalisation. Il existe également la fonction de coordinateur de réseau, présent dans le projet Integreo, qui voudrait assurer la coordination des interventions des différents prestataires, des différents services et organisations de soins, mais ce rôle est encore à renforcer (Be.Hive, 2020; Conférence Interministérielle Santé Publique, 2019).

En dépit de leur plus-value pour les patients et leurs proches, la plupart des activités déployées dans le cadre de ces missions de coordinations restent fragmentées : elles sont axées soit sur un groupe spécifique de personnes comme les personnes âgées, les personnes en fin de vie ou encore les personnes atteintes d'un cancer ; soit sur un moment particulier de l'accompagnement du patient comme, par exemple, la sortie de l'hôpital (Commission Communautaire Commune, 2020; Conférence Interministérielle Santé Publique, 2019). Ce constat est confirmé par des entretiens réalisés, dans le cadre du projet Participate Brussels, auprès de professionnels qui officient tant en milieu hospitalier qu'en milieu extrahospitalier. Force est de constater que la coordination entre ces deux lignes de soins est perçue comme peu présente par les professionnels interrogés, comme un échelon qui manque dans la fluidité de la prise en charge du patient.

### *La liaison entre la première et deuxième ligne*

#### **Au départ de l'hôpital**

Avec le virage ambulatoire et la réforme des hôpitaux, le raccourcissement des séjours à l'hôpital va entraîner - et entraîne déjà - un glissement de la deuxième ligne de soins vers la première ligne (Be.Hive, 2020). Dans ce but, l'hôpital devrait se joindre aux structures de soins de première ligne pour prendre en charge les patients de façon holistique, non en rivalité avec la première ligne de soins mais en développant des collaborations avec celle-ci. En effet, ces dernières années ont vu un (re)déploiement des soins ambulatoires et l'implémentation croissante des hospitalisations à domicile pour favoriser la continuité des soins. Ces différentes évolutions nécessitent de développer des pratiques interprofessionnelles et un dialogue entre différents prestataires, en ce compris via un dossier de santé informatisé sécurisé, fiable et partagé entre acteurs et organisations (Coulter et al., 2015).

Depuis quelques années, plusieurs équipes ont vu le jour pour assurer une liaison entre le milieu hospitalier et le domicile des patients. Parrain du projet Participate Brussels, le service Auxad, intégré dans les Cliniques Universitaires Saint-Luc, est un des exemples de fonction de liaison existant dans le contexte bruxellois depuis plus de 20 ans. Ce service accompagne, lors de leur retour à domicile, des patients fragilisés par leur âge, par l'isolement, par une problématique sociale, des troubles cognitifs et/ou de santé mentale. Cette équipe peut être considérée comme une fonction de liaison entre le secteur de la première et de la deuxième ligne de soins. En effet, son intervention se fait en complémentarité des services de première ligne et pour un temps limité jusqu'à stabilisation de la situation du patient (Beaudelot, 2013). D'autres équipes existent dans le même esprit comme les équipes de soins palliatifs pédiatriques telles que l'*Equipe Interface Pédiatrique* des Cliniques universitaires Saint-Luc et *Globul'home* de l'Hôpital Universitaire Reine Fabiola pour ne citer qu'elles.

Il existe également des *équipes de liaison externe gériatriques* dont le but est d'optimiser la sortie de l'hôpital en favorisant la collaboration des différents intervenants intra et extrahospitaliers et éviter les hospitalisations inutiles. Dans le secteur de la santé mentale, les *réseaux 107 et les équipes mobiles de crises* permettent d'avoir un relais dans la crise psychiatrique (Devlésaver, 2015).

### **Les coordinations de soins**

A Bruxelles, il existe 5 coordinations de soins, agréées par la Commission Communautaire Française (COCOF), ayant chacune plus de 30 ans d'existence. Ces coordinations assurent un suivi psychosociomédical et occupationnel de la personne jusqu'à la stabilisation de la situation. D'après le décret relatif à l'offre de services ambulatoires, les centres de coordination de soins et de services à domicile « *organisent, à la demande du bénéficiaire ou de son représentant et en collaboration avec son médecin traitant, l'ensemble des soins et des services nécessaires à son maintien à domicile* » (Commission Communautaire Française, 2009). Elles établissent également un plan de soutien dont elle assure l'évaluation régulière et la coordination. Lorsque les personnes sortent de l'hôpital, parfois sans planification préalable, les équipes sur le terrain n'ont pas toujours la possibilité d'accueillir le patient et d'assurer la continuité des soins dans les 24 heures qui suivent la sortie et ce d'autant plus que les personnes sont parfois hospitalisées dans des institutions de soins loin de leur quartier d'origine. L'avantage de ces structures de coordination est la connaissance qu'elles ont du réseau bruxellois en travaillant sur les 19 communes, ce qui n'est pas toujours le cas de la structure hospitalière. Une de leurs prérogatives est de mettre en place, au domicile du patient, un réseau d'intervenants et de services qui vont permettre un retour plus serein dans son milieu de vie. Par ailleurs, pour le patient, il est très important que son équipe de quartier et ses professionnels de référence puissent s'appuyer sur cette fonction de coordination, notamment pour assurer la coordination du dossier hospitalier et extrahospitalier et l'aider à trouver le bon interlocuteur au sein de l'hôpital qui le suit, surtout dans les situations de multimorbidité.

S'il existe donc déjà des organismes en charge de cette fonction de liaison, il semblerait que ces services manquent de visibilité et sont associés - à tort - à des publics spécifiques comme les personnes âgées, ou à des entreprises de placement de services. Il convient donc d'être prudent avant de s'engager dans le développement d'une nouvelle fonction pour éviter d'ajouter de la fragmentation à la situation actuelle.

### **Le médecin généraliste**

Que ce soit pour les patients ou les professionnels, la position centrale de la coordination revient au médecin généraliste. Néanmoins, comme le souligne le *Livre Blanc* de Be.Hive, il existe, depuis plusieurs années, une tendance poussant les futurs médecins à l'hyper spécialisation au détriment de la médecine générale (Be.Hive, 2020). Ceci contribue, entre autres facteurs, à une pénurie de praticiens sur le terrain : « *On estime à 30% le nombre de Bruxellois qui n'ont pas de médecin généraliste* » (Médecins du Monde, 2020). Il serait donc pertinent que les personnes en charge de la fonction de liaison veillent à ce qu'il y ait un professionnel de référence, pouvant assurer le relais dans le milieu de vie du patient, une fois leur intervention de liaison finie.

### ***Conclusion***

Tout au long du développement de cette piste, la phrase « *ne pas réinventer la roue, renforcer l'existant* » a été comme un mantra cité à de multiples reprises. Or, comme déjà souligné, la fonction de liaison est déjà bien présente sous de multiples formes dans le réseau de soins bruxellois. Il faut donc envisager une meilleure visibilité de cette offre et faire émerger les leviers qui permettront de les activer de manière efficiente, à travers une meilleure interconnaissance des professionnels et des structures existantes, au-delà des clivages de réseaux et de piliers.

Pour certains acteurs, cette liaison devrait être assurée au départ de la première ligne de soins dans son contexte actuel de redéploiement. La fonction de liaison, au départ de la première ligne, contextualisée avec une approche territoriale, permet d'intégrer la connaissance transversale du réseau bruxellois et la connaissance du réseau du patient dans son milieu de vie. Pour d'autres, la fonction de liaison devrait faire partie des missions de l'hôpital, en amenant celui-ci à sortir de ses murs. C'est, notamment, ce qui ressort de l'objectif 3 « *Repositionner l'hôpital dans le paysage des soins* » du Plan Santé bruxellois. Cet objectif stipule, sans équivoques que l'hôpital est appelé à passer la main aux professionnels de la première ligne, mais sans se retirer de la démarche de suivi et en assurant le lien avec la première ligne de façon homogène et structurée (Commission Communautaire Commune, 2020).

Outre la difficulté de situer la fonction de liaison en première ligne ou en deuxième ligne, il existe une difficulté d'assurer une continuité de l'information d'une ligne à l'autre. Certes, il existe un panel d'outils de communication comme le dossier médical global pour veiller à la transmission de l'information entre prestataires et secteurs mais cette information est encore actuellement transmise de façon hétérogène. Tous les professionnels de terrain n'en sont pas équipés ou n'y ont pas accès. Il existe également des différences de logiciels entre hôpitaux, ce qui rend les itinéraires cliniques et l'opérationnalisation de la première ligne plus compliqués. De plus, le patient est encore peu invité à y mettre des informations qui permettraient de personnaliser ses soins. Pour le moment, injecter des informations sur les préférences et les besoins du patient dépend du prestataire et de sa disponibilité. La fonction de liaison devrait permettre d'améliorer la personnalisation de soins, en ayant un contact privilégié avec le patient, pour y mettre ces informations tout en assurant la transmission de celles-ci entre les soignants de la première ligne, dont le médecin généraliste, et les soignants hospitaliers, dont les médecins spécialistes. C'est notamment ce qui est proposé dans le projet *BOOST* où deux fonctions de liaison complémentaires sont développées : le référent de proximité et le référent hospitalier (voir supra).

### 2.2.3. Prescription médicale continue

*Si, lors des analyses des données collectées en 2018 et 2019, le besoin d'une prescription médicale continue était une préoccupation relevée par les personnes vivant avec une maladie chronique, ce besoin a partiellement disparu car résolu par les pouvoirs publics, hors du cadre de ce projet. Cette section présente donc comment le besoin d'une prescription médicale continue est rencontré, sans que ce sujet ait été travaillé avec les parrains et partenaires de Participate Brussels.*

La plupart des traitements, médicamenteux ou non, pour la prise en charge de la maladie chronique sont soumis à prescription médicale. Or, bon nombre de patients trouveraient plus pertinent, une fois la maladie chronique stabilisée, d'avoir une prescription médicale continue. Ceci leur permettrait d'éviter de se rendre chez le spécialiste ou le généraliste maintes fois afin d'assurer la continuité de leur traitement, par exemple, lorsque le renouvellement de la prescription n'a pas été anticipé. Cette forme de prescription permettant de poursuivre un traitement de longue durée pourrait faire l'objet d'un suivi plus assidu du pharmacien de référence par exemple, ou encore par la consultation infirmière, durant l'année suivant l'émission de la prescription.

L'utilisation de la prescription électronique fait partie des politiques stratégiques importantes pour améliorer les soins de santé en Europe (Kierkegaard, 2013). En Belgique, la prescription électronique des médicaments est obligatoire depuis le mois de janvier 2020. Cette obligation doit, à terme, permettre au patient d'aller chercher ses médicaments dans toutes les pharmacies sans avoir besoin d'une preuve papier de sa prescription. Le patient peut consulter par voie électronique ses

prescriptions en attente en utilisant une application ou directement à la pharmacie. Il sera bientôt également possible d'enregistrer des prescriptions non médicales – comme la kinésithérapie ou la logopédie - dans les plateformes de référence, ce qui permettra au patient de décider de lui-même du prestataire de soins chez lequel il souhaite que sa prescription soit envoyée (SPF Santé Publique, 2019).

Au Danemark, par exemple, les prescriptions électroniques, implémentées depuis la fin des années 90, permettent au médecin, au patient et au pharmacien d'avoir un aperçu de tous les médicaments qui ont été prescrits au patient. Cette numérisation de la prescription permet de fournir un moyen sûr de recouper les principes actifs, les contre-indications, et posologies afin d'assurer la qualité des soins et la sécurité aux patients. En effet, de nombreux patients souffrent de maladies chroniques multiples les amenant à consulter plusieurs spécialistes et donc à utiliser plusieurs médicaments simultanément, qui peuvent avoir des interactions (Kierkegaard, 2013). Même dans le cas d'un évènement aigu se superposant à une maladie chronique, les interactions médicamenteuses peuvent entraîner des conséquences néfastes pour le patient, faute d'une vérification préalable.

*« Si un patient va, il n'a pas de pharmacie attitrée et qu'il va dans dix pharmacies différentes une au boulot, près de la crèche des enfants et une tout près de la maison, on ne va pas savoir nous ce qu'il prend comme, fin on lui pose la question mais s'il a un dossier pharmaceutique partagé, ça rentre dans l'historique donc on peut gérer les interactions plus facilement etc. »*

*Pharmacien*

Si certains hôpitaux ont déjà accès à des logiciels vérifiant la compatibilité des prescriptions entre elles, ce type de dispositif n'est pas encore généralisé et ne permet pas encore le lien entre le milieu hospitalier et la première ligne de soins. Pour remédier à ce manque, l'INAMI est en train de développer le projet VIDIS (*Virtual Integrated Drug Information System*). Ce projet tend à stimuler le partage d'informations entre toutes les parties impliquées dans la relation thérapeutique soit le patient et son entourage, les dispensateurs de soins en ambulatoire entre eux mais aussi avec le milieu hospitalier (INAMI, 2020c). Un certain nombre de projets pilotes ont testé l'application web à partir de l'automne 2020. A long terme, ce projet devrait permettre un suivi harmonisé des prescriptions et des soins des personnes vivant avec une maladie chronique.

Des études ont montré que la transmission électronique d'une ordonnance à la pharmacie augmente la probabilité qu'elle soit récupérée par le patient. En effet, plus d'un tiers des patients déclarent oublier de la déposer ou avoir eu des difficultés à le faire (M. Fisher et al., 2010). C'est dans ce contexte que le concept de pharmacien de référence dans le cadre de la maladie chronique prend tout son sens. Le pharmacien de référence, choisi par le patient, collabore à l'exécution du plan de soins établi par le médecin, en concertation avec le patient et les prestataires de soins concernés (INAMI). Par une écoute active, un accompagnement personnalisé via la remise d'un schéma personnel actualisé reprenant la médication du patient, le pharmacien de référence aide les patients à avoir un meilleur contrôle de leur santé et à être plus autonome dans la gestion de leur traitement médicamenteux.

Les patients prioritaires pour cette fonction et ce suivi continu sont les patients ayant le statut de malade chronique avec un dossier médical global, les patients inclus dans un pré-trajet diabète et bénéficiant d'une éducation donnée par le pharmacien, les patients polymédiqués (minimum 5 médicaments chroniques sur l'année) et les patients qui nécessitent ou expriment un besoin spécifique de suivi des soins pharmaceutiques (INAMI, 2019c).

Afin d'améliorer l'efficacité de l'offre de soins, plusieurs pays de l'OCDE ont favorisé, entre autre, la délégation de tâches entre les médecins et les autres professionnels de la santé (de Bont et al., 2016). A ce rôle de référent clairement défini, pourrait donc se rajouter un rôle supplémentaire de

suppléance. En effet, il est assez courant de voir un pharmacien, connaissant bien sa patientèle, remettre un médicament sans prescription car le patient n'a pas anticipé la fin de son traitement ou tout simplement car le rendez-vous avec le médecin a été postposé. Il s'agirait, avec accord du médecin et des mutuelles, de permettre au patient une prolongation de sa prescription jusqu'au prochain rendez-vous. Ceci donnerait l'opportunité au patient de ne pas devoir avancer l'argent du traitement souvent onéreux, le temps de fournir la prescription nécessaire.

*« S'il y avait un système où j'allais dire au pharmacien « ok j'ai besoin d'un médicament », qu'entre guillemets, il me donne le médicament, qu'il y a un genre demande où le médecin pousse sur un bouton pour dire « oui tu peux lui donner », ce serait quand même vachement plus simple que de devoir toujours courir. Et parfois on doit aller chez le médecin pour lui demander une ordonnance, c'est quand même aberrant quoi. Fin quand c'est des maladies chroniques je veux dire, fin on s'entend bien. Quand c'est des médicaments qu'on prend des années [Souffle] « mince je suis à court », quand c'est un autre médicament, c'est normal que le médecin nous explique, qu'il ne donne pas n'importe quoi. Mais quand c'est un médicament qu'on prend depuis longtemps on se dit « c'est purement un papier que j'ai besoin pour avoir mon médicament ».*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Selon le *Chronic Care Model* (CCM), l'amélioration du soutien à l'autogestion, de l'aide à la décision, ainsi que l'intégration de la promotion de la santé favorise des interactions plus productives entre les patients, qui sont des participants informés dans leurs soins, et les équipes soignantes, qui sont prêtes et proactives dans la délivrance des soins (Barr et al., 2003). Dans ce cadre et dans un souci de continuité de soins et de collaboration interprofessionnelle, il pourrait être envisagé, si la maladie chronique est stable sur le plan clinique, de réaliser d'abord un relais vers une consultation avec un infirmier de pratique avancée pour réaliser un bilan avec le patient qui serait transmis au médecin de référence, accompagné d'ordres permanents pour le renouvellement de la prescription. A terme, ces interactions plus efficaces pourraient améliorer la qualité de vie du patient, les résultats des traitements et la personnalisation de ses soins (Barr et al., 2003).

### *Conclusion*

Comme décrit ci-dessus, la prescription électronique est obligatoire depuis janvier 2020 et, dans la poursuite des travaux liés à l'e-santé, devrait donner lieu à de nouvelles perspectives en matière de continuité des prescriptions.

Au-delà de la continuité de la prescription, l'enjeu majeur de cette piste est de fidéliser les patients à un médecin généraliste et à un pharmacien de référence car, en dehors de la réalisation du suivi médical et de la prise en charge médicamenteuse, cela permettrait également de réaliser un suivi plus global sur les plans psycho-sociaux. En effet, si le patient continue à aller voir plusieurs prestataires ou pharmaciens, si l'information n'est pas centralisée, le risque est que la continuité des soins au patient ne soit pas assurée. Ce dont la personne vivant avec une maladie chronique aurait besoin, c'est d'un médecin de famille qui joue ce rôle de coordinateur entre les différents prescripteurs, aidé par le pharmacien afin d'assurer l'harmonisation de son suivi somatique. Dans ce cadre, il ne faudra pas oublier d'assurer également l'enregistrement des médicaments non-remboursés qui empêche une vision globale de la consommation de médicaments pour les malades chroniques (INAMI, 2020a, 2020b, 2020c).

## 2.3. Pistes touchant le niveau macro du système de santé

### 2.3.1. Plateforme de concertation en maladie chronique

*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. Cette piste a été alimentée par Gaétane Thirion (Brusano), Denis Herbaux (PAQS) et Thérèse Van Durme (UCLouvain – Be.Hive).*

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 (**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 point 2.2.2**).

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'image 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 – CDCS-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.



### 2.3.2. Formation des soignants et des patients

*Cette piste a été alimentée par Daniel Simar (LUSS), Véronique Tshiamalenge (LUSS), Séverine Blanc-Dufort (Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique), Michel Joris (LUSS), Cassandre Dermience (LUSS), Christine Gadisseux (HE Vinci), Florence Chauvin (AFDET), Catherine Dans (Haute Ecole Libre Mosane HELMo), Sophie Duvillier (HE Vinci), Gaétane Thirion (Brusano – projet BOOST) et Stéphanie Richard (Hôpitaux Iris-Sud).*

Professionnels et patients se rejoignent sur un besoin commun de formation, que ce soit pour eux-mêmes ou pour leurs vis-à-vis. Trois axes sont apparus : la formation initiale des professionnels de santé, la formation continue des professionnels et la formation des patients.

Pour les patients, être formé répond à une volonté d'avoir des connaissances et outils pour améliorer leur participation, que ce soit dans leurs propres soins ou dans le système de santé. Pour ce faire, il existe déjà différents modèles de formation des patients : le modèle du patient-partenaire<sup>8</sup>, le modèle du patient expert – développé notamment par EUPATI, l'Académie Européenne des Patients<sup>9</sup>, les universités des patients<sup>10</sup>, les universités populaires<sup>11</sup>, comme celle portée par ATD-Quart Monde dans une logique de croisements des savoirs<sup>12</sup>... autant de modalités de formations, véhiculant leur propre philosophie, leurs valeurs et leurs approches pédagogiques. Certaines de ces initiatives sont décrites dans le **Cahier 5** et dans le rapport scientifique du *Position Paper* du KCE sur la participation des patients dans la recherche (Cleemput et al., 2019).

Du côté des professionnels, la formation peut recouvrir de nombreux aspects : aspects relationnels, soins centrés sur le patient, décision partagée, anamnèse narrative... Or, pour les professionnels, l'enjeu n'est pas tant de les former mais de garantir la pérennité des acquis dans leur pratique professionnelle. Enfin, si l'idée est de renforcer le dialogue entre les patients et les professionnels, la formation devrait pouvoir les rassembler, dans le respect de leurs spécificités.

L'enjeu pour cette piste était de ne pas ajouter une énième offre de formation à un catalogue déjà bien étoffé, au risque de créer une redondance dans le paysage actuel. Il était également nécessaire de réfléchir à l'accessibilité financière et sociale des formations. Que ce soit pour les patients ou les professionnels, le coût, le langage trop académique, la déconnection avec la réalité de terrain, ... doivent faire l'objet d'une attention particulière.

#### *Formations des soignants*

Les professionnels interrogés durant l'enquête de terrain ont identifié plusieurs formations essentielles pour dialoguer avec le patient en vue de la personnalisation de ses soins :

- Utilité d'une formation à l'écoute active, qui consiste à utiliser le questionnement et la reformulation afin de s'assurer que l'on a compris au mieux le message de son interlocuteur et de le lui démontrer
- Utilité d'une formation à l'entretien motivationnel, qui a pour but de renforcer la motivation et l'engagement de la personne pour atteindre un but spécifique en explorant les raisons propres de la personne, ceci dans un climat d'acceptation et de compassion. L'entretien motivationnel a, par ailleurs, été identifié comme un outil pour aider les patients à discerner

<sup>8</sup> <https://www.ulb.be/fr/programme/fc-613>

<sup>9</sup> <https://www.eupati.eu/fr/>

<sup>10</sup> <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

<sup>11</sup> <http://www.universitepopulaire.be/>

<sup>12</sup> <https://atd-quartmonde.be/nos-actions/universite-populaire/>

ce qu'ils souhaitent dire/faire et se sentent capables de dire/faire dans une perspective d'aménagement ou de reprise du travail.

- Utilité d'une formation à l'éducation thérapeutique et à l'éducation pour la santé

Spécifiquement en lien avec l'aménagement du travail, les professionnels évoquaient la nécessité d'avoir des formations pour mieux évaluer les conséquences de la maladie et des aménagements des postes de travail. De même, il ressort du séminaire autour de la vie sexuelle et affective que les soignants sont insuffisamment préparés à aborder ce type de questions.

Si la formation des soignants a souvent été l'apanage des pédagogues et des pairs-soignants, ces dernières années, les initiatives se multiplient pour donner une place aux patients en tant que formateurs des (futurs) soignants, notamment dans les programmes centrés sur l'éducation thérapeutique ou les soins relationnels. C'est notamment le cas à l'Université Paris 13 qui accueille des patients-enseignants (Gross, 2017).

Parallèlement, le recours de plus en plus fréquent à la stimulation dans la formation des (futurs) soignants ouvre une fenêtre d'opportunité pour intégrer directement les patients. Dans le cadre d'Activités d'Intégration Professionnelle<sup>13</sup>, par exemple, des (faux) patients sont soignés par des (futurs) soignants. En partageant leur ressenti et leur vécu, les patients aident à développer une posture réflexive chez les futurs professionnels.

### *Formation des patients*

L'importance de la formation des patients pour prendre une place active dans le système de santé a été évoquée à différents moments du projet Participate Brussels, tant par les patients que par les professionnels. En outre, la généralisation de groupes d'entraide et de parole, comme ils se pratiquent au sein des associations de patients, a été mentionnée.

En 2019-2020, le Service Promotion de la Santé de Solidaris (Mutualités socialistes) a répertorié 200 groupes d'entraide et de soutien en Fédération Wallonie-Bruxelles (Solidaris, 2019). Dans leur inventaire, un groupe d'entraide et de soutien est défini par les critères suivants :

- Ciblant une des thématiques suivantes : maladie, suite d'opération et traitement, handicap, dépendance, trouble du comportement, et situation sociale et événement personnel ou familiale
- Lien avec une question de santé précise et ciblée
- Gratuité ou très faible coût de services offerts
- Ayant pour but d'augmenter la capacité d'agir (ou « *empowerment* ») des publics concernés

Solidaris distingue trois types de groupe en fonction du profil des personnes gérant et/ou animant le groupe et ses activités, en sachant que ces profils ne sont pas mutuellement exclusifs (Solidaris, 2019) :

- Entraide : personnes concernées directement par la problématique
- Soutien professionnel : professionnels rémunérés
- Soutien volontaire : bénévoles non concernés directement par la problématique

---

<sup>13</sup> Activités d'intégration professionnelle (AIP) : Activités d'apprentissage de certains programmes d'études constituées d'activités liées à l'application des cours, dans un cadre disciplinaire ou interdisciplinaire, qui peuvent prendre la forme notamment de stages, d'Enseignement clinique, de travaux de fin d'études, de séminaires, de créations artistiques ou d'études de cas.

Certains groupes sont parfois à l'initiative d'une personne isolée. C'est, par exemple, le cas du blog *Vivre avec la Porphyrie Aigue*<sup>14</sup> : son auteure est une patiente qui, ne trouvant pas de relais hors du monde de la santé, a commencé à partager son expérience et son vécu via son blog. Ce faisant, elle diffuse des informations sur la pathologie, son traitement et ses conséquences sur sa vie de tous les jours. Elle partage aussi les pratiques d'auto-soins qu'elle a mises en œuvre pour elle-même. Petit à petit, se crée une communauté de patients ou de proches de personnes vivant avec la même pathologie. L'existence de ce blog est connue par ses soignants : eux-mêmes contribuent à la publicité autour de cette initiative et à la création d'un « groupe » virtuel de patients.

Comme on le voit, les réseaux sociaux se sont avérés propices à la création d'espaces d'échanges entre patients, soignants et de proches. Cependant, tous ne se valent pas concernant le soutien qu'ils apportent aux patients et peuvent, dans certains cas, avoir un effet adverse sur les patients : partage d'expériences uniquement négatives, absence de vérification des informations à connotation médicale, ou encore merchandising. L'exemple le plus célèbre est le fameux site Doctissimo où des patients échangent entre eux sur des questions de santé, avec en réponse des conseils parfois farfelus voire dangereux. Si l'évaluation de la qualité des informations fait l'objet d'une piste spécifique (voir point 2.1.4), se pose également la capacité des patients à modérer les échanges dans ces forums en ligne ou dans les groupes de parole.

De plus, même si ces groupes sont portés et imaginés par des patients, y donner accès aux soignants peut parfois s'avérer pertinent. Cependant, la présence des professionnels doit également être balisée et négociée pour qu'elle ne soit pas contreproductive.

*« Il y a les groupes Facebook etc. fin, je déconseille pour les patients. Il y en a que ça aide mais c'est l'horreur, c'est toujours les gens qui sont un peu mal qui vont demander des trucs, fin bref. Moi, d'ailleurs j'enlève les notifications, je suis dans les groupes mais en fait, je n'y suis pas. Et puis une fois, je sais plus, j'étais vraiment désespérée, j'étais vraiment mal. Je crois que c'était surtout le diagnostic de la spondylarthrite où j'ai fait un genre de burnout mais par rapport à la santé quoi. Je me suis dit « non mais là, ce n'est pas possible, je ne peux pas avoir un truc en plus, fin j'en ai marre, je vais arrêter de travailler etc. ». Et j'ai posté un truc sur ce groupe et c'est cette fille-là, l'infirmière qui m'a reconnue et donc on a parlé, je crois, une heure, une heure et demie au téléphone où je ne crois pas qu'elle avait un PowerPoint sous les yeux donc c'est quand même une personne qui était assez accessible et qui pouvait parler de ça même si... »*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Dans certaines structures, il existe des groupes de paroles, comme faisant partie intégrante du programme thérapeutique. Dans ce cas, le groupe de parole est une initiative émanant des professionnels. Dans le programme Douleur Chronique des Cliniques universitaires Saint-Luc, les patients ont accès à des groupes de parole. Coordonnés et animés par les professionnels, ces groupes de parole suivent un cycle thématique autour de la douleur chronique (qu'est-ce que la douleur chronique, les médicaments, l'activité physique, etc.). La majorité des séances sont destinées aux patients, à l'exception d'une où les patients sont invités à venir accompagnés d'un proche pour aborder les aspects vie de famille et vie de couple. Il arrive également qu'une structure de soins mette ses locaux ou des ressources logistiques à disposition des patients ou de leurs proches : le lieu de soins apparaît comme un premier point commun entre les participants et offre un cadre connu et sécurisant.

---

<sup>14</sup> <https://valpai.wixsite.com/blog>

La pair-aidance désigne la « *participation citoyenne d'anciens bénéficiaires de services sociaux et de santé au sein de dispositifs psycho-médico-sociaux* (Allart & Lo Sardo, 2020). Les Alcooliques Anonymes est une des formes de pair-aidance la plus ancienne. Teintée de militantisme, inspirée d'un idéal de justice sociale et fondée sur l'égalité épistémique, la pair-aidance vise à « *transformer un vécu difficile en un atout professionnel comparable à la formation ou à l'expérience professionnelle* » (Allart & Lo Sardo, 2020). Ce constat est également partagé par Tourette-Turgis qui postule que la maladie peut être vue comme une occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015). La pair-aidance a notamment été citée comme une piste pour aider les patients dans les moments de transition lors du groupe focal commun entre OncoBru et Participate Brussels (voir **Cahier 3**). Les patients pair-aidants peuvent être sollicités pour des missions spécifiques comme les experts du vécu, qui sont des personnes ayant vécu ou vivant encore la précarité et engagés par des services d'aide sociale pour porter la voix de leurs pairs (SPP Intégration Sociale, n.d.), ou les patients navigateurs, à savoir des patients formés et engagés par les institutions de soins pour « guider » d'autres patients (Gross, 2017). Depuis peu, le SMES-B, via son équipe *Peer And Team Support* – PAT, propose une formation à la pair-aidance, l'accompagnement des services désireux de s'engager dans ce processus ainsi que des interventions pour les pair-aidants (SMES).

L'éducation thérapeutique par les pairs est un concept qui a montré ses preuves. A titre d'exemple, dans le cadre du diabète, Fisher a montré que les pairs pouvaient fournir le soutien continu qui est nécessaire pour l'autogestion durable de cette maladie chronique. Dans ce contexte, les pairs ne sont pas des professionnels mais des personnes qui vivent avec le diabète ou qui connaissent bien sa gestion. Les principales fonctions du soutien efficace par les pairs comprennent l'aide à la gestion quotidienne, le soutien social et émotionnel, le lien avec les soins cliniques et la disponibilité continue du soutien (E. Fisher, Boothroyd, & Coufal, 2012). Après une formation en éducation thérapeutique, les patients deviennent des « patients co-éducateurs » ou « patients intervenants » (Blanc-Dufort, Chauvin, De Bénédictis, Uhlenbusch, & Debaty, 2019) (Gross, 2017).

L'importance de collaborer avec les associations de patients pour le suivi des personnes vivant une maladie chronique ou la formation des soignants est de plus en plus reconnue, comme en témoignent certaines initiatives. A titre d'exemple, des formations, y compris universitaires, sont organisées en France avec et pour les représentants de patients dans le cadre de la généralisation d'une offre d'éducation thérapeutique des patients par tous les services en charge du suivi de patients porteurs d'une maladie chronique (Blanc-Dufort et al., 2019; Université des Patients, 2020).

En Belgique, une initiative de la LUSS, soutenue par la Fondation Roi Baudouin, vise à généraliser l'implication des patients dans les formations de soignants (Lemestré, 2018; LUSS, 2019). Dans leur état des lieux de la pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles, Allart et Lo Sardo (2020) identifient 10 étapes pour engager et travailler avec un pair-aidant (Allart & Lo Sardo, 2020).

Si les groupes de parole sont bénéfiques pour les patients, ces groupes sont également importants pour les familles ou aidants proches. C'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit de maladies dégénératives comme la maladie de Huntington. Cela les aide à se mettre en relation pour partager leur vécu mais aussi à mieux appréhender la réalité du patient par des mises en situation pour susciter la discussion.

*« On met des images de voiture, de vacances, de transports en commun, des images du quotidien et on essaie de susciter la discussion par rapport à ça : « qu'est-ce que ça vous évoque ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire par rapport à ça ? » Donc voilà c'est un groupe où on prévoit qu'on est disponible pendant environ 1 heure 30 et uniquement consacrés aux familles »*

*Ergothérapeute*

Dernier élément de réflexion, Gross appelle à distinguer la formation d'un patient engagé à titre individuel des formations pour les patients engagés à titre collectif (Gross, 2017). Gross explique, entre autres, que les formations pour les patients engagés à titre collectif répondent à plusieurs besoins et attentes exprimés par des patients comme « *gagner en légitimité, en compétences, répondre à des attentes institutionnelles, ou tout simplement profiter d'un contexte favorable pour s'engager dans un parcours universitaire, de recherche* » (Gross, 2017).

*« Pour le statut de co-formateur : cela ne s'improvise pas. Il faut soutenir le désir d'apprentissage et de transmission des patients et leur permettre de s'épanouir dans une identité enrichie, qui ne se réduit pas au statut de malade mais qui l'intègre. »*

*Personne vivant avec une maladie de Parkinson*

### *Développement d'une formation autour de la personnalisation des soins*

Pour approfondir cette piste, l'équipe de recherche a réuni un groupe diversifié d'acteurs ayant une expérience de formation et/ou d'organisation de formations, impliquant des soignants et/ou des patients venant des institutions suivantes : Haute Ecole libre de Mosane (HELMo), Haute Ecole Léonard de Vinci (HE Vinci), UCLouvain, Association Francophone pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique (AFDET), Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Brusano et BOOST. Chaque participant a été proposé et invité personnellement par un membre de l'équipe de recherche : ce « casting » de participants s'inscrit dans l'approche méthodologique du croisement de savoirs (voir **Cahier 5**). Chaque participant a donc été sollicité pour son expertise, son expérience et sa personnalité de manière à avoir un groupe hétérogène et équilibré de patients, de professionnels de la santé, d'enseignants, de responsables de services de formation continue et de chercheurs.

Organisée en ligne sur la plateforme *Microsoft Teams*, cette rencontre d'une demi-journée avait pour objectif de définir les bases d'une collaboration entre patients, enseignants, professionnels et chercheurs pour développer une formation continue contribuant à renforcer la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Plus spécifiquement, cette rencontre visait à :

- Identifier et décrire le public-cible de la formation continue : ***pour qui ?***
- Identifier et décrire les objectifs de la formation : ***Pour quoi ?***
- Identifier et décrire les compétences attendues du public cible au terme de la formation : ***quels acquis d'apprentissage ?***
- Identifier les éléments-clés du contenu et des méthodes d'un programme de formation continue conçu pour soutenir la personnalisation des soins : ***Quels enseignements par quelles méthodes ?***
- Identifier les ressources et types de partenariats nécessaires pour l'organisation d'une telle formation : ***quels formateurs ? quels moyens ?***
- Définir un calendrier approximatif pour le développement du programme de formation et son « proof of concept »

Avant la rencontre, tous les participants ont reçu une fiche descriptive sur la thématique de la formation, intégrant les résultats des entretiens, des séminaires d'analyse et des groupes de discussion et des éléments de littérature, ainsi qu'une brève vidéo de présentation.

### *Éléments de réflexion préalable partagés par les participants*

En plus du matériel préparé par l'équipe de recherche, chaque participant a été invité à compléter une fiche de présentation et à partager, s'il le souhaitait, une photo de lui (ou de quelque chose qui le représente). Chaque participant était également invité à répondre à quelques questions concernant son expérience dans le champ de la formation et les enseignements à retenir de cette expérience : les éléments à retenir de précédentes expériences de formations continues, les éléments à ne pas reproduire et les éléments prioritaires à discuter lors de cette rencontre sur la formation.

#### **Points forts à retenir de l'expérience des participants**

Les participants ont souligné l'importance de l'utilisation des expériences vécues et des expertises des apprenants qui permet une co-construction des savoirs utiles pour la pratique de chacun. La co-formation et la co-animation, patients et professionnels ensemble, sont des éléments identifiés par les participants. Ces derniers ajoutent aussi l'intérêt du travail en petits groupes hétérogènes. D'un point de vue méthodologique, l'alternance entre des modules théoriques et pratiques permet une mise en pratique des concepts théoriques. Un dernier élément concerne la formation à la démarche éducative et à l'approche centrée sur le patient. Cette approche permet au professionnel de construire avec le patient des solutions et pousse les patients à construire leurs propres solutions.

#### **Points d'attention rapportés par les participants sur base de leurs expériences antérieures**

Les participants pointent que les apprentissages trop théoriques et/ou déconnectés de la réalité sont à éviter. Les évaluations scolaires des apprentissages sont également à éviter ainsi que des formations mono-disciplinaires qui ne permettent pas une mixité dans le groupe. Le lieu et le minutage de la formation doivent être adaptés au public. Les besoins des personnes et les objectifs de la formation doivent être clairement définis. Lorsque les patients interviennent comme co-formateurs, un échange en préalable de la formation est souligné comme nécessaire afin qu'ils puissent être au clair avec les objectifs de la formation et le sens qu'elle peut avoir pour eux dans leur propre parcours.

### *Déroulement de la rencontre*

La rencontre a rassemblé 15 participants, dont 4 membres de l'équipe de recherche. Certaines personnes qui avaient été invitées, n'étaient pas disponibles à la date proposée mais ont pu participer à un entretien préalable avec un membre de l'équipe de recherche. C'est le cas d'A. Grzyb, conseillère à l'institut de formation continue de l'UCLouvain. Une rencontre préparatoire a eu lieu également avec la cellule de formation continue de la HE Vinci (S. Bar et S. Duveilliers).

La rencontre a alterné des moments de discussion plénière, en présence de tous les participants, et des moments de discussion, en sous-groupes de 3 ou 4 participants. Chaque moment de discussion en sous-groupe était animé par un membre de l'équipe de recherche, également responsable de la prise de notes. Chaque sous-groupe rassemblait au minimum un (représentant de) patient, un enseignant et un professionnel de santé. La composition des sous-groupes était variable pour maximiser les possibilités de rencontre et d'interconnaissance entre les participants.

Le premier temps en sous-groupe visait à réfléchir autour de la question : *la formation... pour qui et pour quoi ?*

Le dispositif prévoyait l'utilisation d'un Padlet<sup>15</sup> pour permettre aux participants un premier temps de réflexion individuel mais les contraintes techniques ou la préférence des participants n'ont pas permis de l'utiliser dans tous les groupes.

Après ce premier temps de discussion en sous-groupe, un premier retour collégial a permis de restituer les éléments-clés de chaque groupe avant de passer au second temps de discussion en sous-groupe. Afin de favoriser la mixité dans les échanges, de nouveaux sous-groupes ont été constitués.

Durant ce second temps en sous-groupe, les participants ont été invités à répondre à la question suivante : *Quels enseignements, par quelles méthodes et avec quels moyens ?*

Le dispositif initial prévoyait une nouvelle discussion plénière après une pause mais, les participants ayant fait part de leur état de fatigue, il a été décidé de procéder à un bref tour de table du ressenti et des besoins pour la suite de la discussion autour de cette thématique.

### *Synthèse des échanges en sous-groupes*

#### **Enjeux d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins**

Dans l'ensemble des groupes, il a été souhaité qu'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins engage des professionnels et des patients ensemble dès sa conception, soit animée par des patients et des professionnels et s'adresse à des patients et des professionnels. Il ressort également qu'il convient de privilégier la rencontre et les apprentissages transversaux autour de la pluripathologie (pas de cloisonnement par pathologie) et dans la transdisciplinarité.

L'enjeu d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins serait donc de faire évoluer la nature de la relation de soins. En outre, l'intérêt d'une formation pensée et mise en œuvre dans le cadre d'un partenariat serait triple : 1) permettre la rencontre ; 2) donner la possibilité, dans le cadre contenant de la formation, d'expérimenter le partenariat et d'éprouver la richesse qu'il permet ; 3) décloisonner.

Dans un groupe, des souhaits de décloisonnement allant au-delà de la mixité entre patients et professionnels représentant respectivement différentes pathologies et différentes professions ont été exprimés : la suggestion a été faite de permettre la rencontre de patients et soignants autour de vécus de maladies et de soins somatiques comme psychiatriques. Par ailleurs, la *restriction* à l'objet *maladie chronique* dans l'éducation thérapeutique de manière générale et, par extension, en lien avec la conception d'une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins, a été discutée. La suggestion est de penser la santé comme un continuum et d'éviter de cloisonner. Avant d'être malade, chaque personne a déjà développé des manières de prendre soin de soi, qui ont un impact sur la manière dont elle prend ou prendra soin d'elle dans la maladie. Ainsi, la personnalisation est tout aussi importante en lien avec les soins primaires, les stratégies de vaccination... et pas seulement la prévention tertiaire, soit l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique.

A terme, au-delà de la transformation de la relation soignant-soigné, il a été souligné également dans un groupe que ce type de formation pourrait contribuer à la lutte contre la maltraitance institutionnelle, une réalité qui s'exerce aussi bien à l'égard des soignants que des patients. Par maltraitance institutionnelle, on entend une organisation des soins et des services qui ne tient pas compte du rythme des patients et des soignants, qui s'inscrit dans une logique de profits et de rentabilité au détriment de soins centrés sur l'humain et le qualitatif. Cette formation pourrait ainsi être synonyme d'apaisement en soutenant les participants dans leurs réflexions face à leurs

---

<sup>15</sup> Un padlet est un outil en ligne interactif de type « tableau blanc » dans lequel les participants peuvent ajouter des post-its avec du texte, des images ou tout autre type de contenu.

incompréhensions du terrain, leur frustration face aux décisions prises, qui ne sont pas toujours en lien avec leurs valeurs et ne correspondent pas à leurs choix éclairés.

Un enjeu de la formation à construire serait d'offrir un temps de pause pour réfléchir aux pratiques mais aussi aider les soignants à (re) trouver de la disponibilité mentale qui sont comme des « amorces » de relations plus solides et plus humaines, comme potentialiser chaque acte de soin, même le plus banal, pour (re)créer du contact humain. L'exemple est donné du « vrai » « comment ça va ? » adressé au patient qui vient faire une prise de sang. Renforcer la disponibilité mentale peut contribuer, à petite échelle, à renforcer une relation plus humaine, voire égalitaire, entre patients et soignants.

L'ouverture des formations aux patients devrait permettre un enrichissement de ces formations et c'est, à l'heure actuelle, une opportunité souvent manquée. En effet, se rencontrer dans le cadre d'une formation commune, en tant que co-formateurs, implique d'apprendre à parler le même langage, sans qu'il ne soit demandé au patient seulement de s'adapter au langage des professionnels. De telles rencontres devraient permettre l'émergence de nouvelles réflexions, de nouvelles manières d'être et de faire, tant pour les professionnels que pour les patients. En tant que formateur (et soignant), travailler avec les patients implique de sortir du cadre, de « faire bouger les lignes ». Réciproquement, travailler ensemble est nécessairement déstabilisant, pas seulement pour les professionnels mais aussi pour les patients. Ceux-ci font en effet également l'apprentissage d'une autre réalité vécue : celle des professionnels. Il est important pour les patients aussi de faire ce chemin vers les professionnels et de développer leur capacité à « s'interfacer » avec les professionnels. Des deux côtés, se rencontrer réellement implique de se positionner comme personne et pas seulement comme soignant ou patient. L'enjeu de la personnalisation des soins est donc aussi de permettre à la personne du soignant de se montrer, et de ne pas rester cachée derrière le masque de son identité professionnelle.

Bien que la collaboration entre professionnels et patients, comme formateurs et comme apprenants, soit perçue comme un enjeu central, certains risques ou dérives ont également été identifiés. Il faut être vigilant pour que la formation de patients et de soignants avec un objectif de personnalisation des soins ne revienne pas à professionnaliser les patients pour en faire des « alliés » entrant dans le moule des professionnels. Une attention doit être portée au risque d'une instrumentalisation de ce type de collaboration pour « fabriquer du mimétisme ». Il a été recommandé au contraire que les participants soient aidés à penser et vivre des « inter-contaminations » au travers d'un processus transformatif pour toutes les parties prenantes.

En résumé, la création d'une telle (co-)formation ouverte aux patients et aux professionnels présenterait différents intérêts. Elle permettrait de renforcer la collaboration et l'expérimentation de la collaboration entre les patients, les professionnels et les chercheurs dans un but de favoriser son rayonnement dans la pratique et un esprit de collaboration humaniste, où chacun peut être sensibilisé à la réalité vécue par l'autre. A titre d'exemple, une participante a fait le récit d'une situation de formation où une vignette présentant un jeune homme en situation de refus de soins, a été présentée à des étudiants en médecine. La formation avait pour objectif d'aider les étudiants à dépasser leur point de vue initialement centré uniquement sur les enjeux cliniques et pathologiques, pour s'ouvrir à une plus grande compréhension et acceptation du vécu du patient, en augmentant leur empathie et capacité d'identification. Il ressort ainsi des différents échanges que les besoins, justifiant éventuellement la création d'une nouvelle formation, sont liés à des aspects relationnels et à l'humain, plus qu'à des contenus spécifiques et « techniques » à développer.

Dans l'un des groupes, il a été suggéré que la formation puisse elle-même être personnalisée, à l'image de ce que l'on souhaite pour la relation de soins. La congruence entre la posture des formateurs (y compris partenaires soignants ou patients) et la manière dont on souhaite voir se développer la



personnalisation des soins dans la pratique (démarches d'accompagnement et de mise en dialogue soutenantes de l'autonomie des personnes) a ainsi été soulignée comme très importante. Une telle personnalisation de la formation est indissociable d'une certaine adaptabilité méthodologique et de contenu en fonction des participants, qui impliquerait que les contenus puissent être co-définis par les participants en fonction de leurs besoins émergents.

### **Public(s)-cible(s)**

Comme mentionné plus haut, tous ont souligné l'importance d'ouvrir cette formation aux patients et à des professionnels à l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique afin de favoriser les transferts entre la formation et la pratique et la pratique réflexive. Dans un groupe, il était souligné que les infirmiers à domicile sont souvent oubliés des programmes de formation continue. De même, des professionnels impliqués plus indirectement dans les soins, comme les cadres et managers, notamment ceux des services qualité ou en charge de l'accréditation, pourraient utilement profiter aussi de ce type de formation. Les contraintes de temps et de financement de chacun devraient pouvoir être prises en compte. A titre d'exemple, les contraintes des infirmières à domicile sont différentes de celles des professionnels des milieux hospitaliers. Une distinction serait peut-être à faire entre des professionnels et des patients qui « découvrent » les enjeux du vécu et de l'accompagnement d'une maladie chronique et ceux qui ont déjà des projets et qui ont le désir d'aller plus loin dans leur réflexion et l'adaptation de leurs pratiques.

### **Contenu(s) et aspect(s) pratique(s)**

En ce qui concerne les contenus à favoriser dans une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins, il a été suggéré de mobiliser des méthodes permettant la pratique réflexive, le développement de l'esprit critique et le dialogue pour mettre les participants au travail sur différents aspects qui sont présentés ci-après sans hiérarchisation, et probablement de manière non exhaustive :

- Les représentations de la santé, de la maladie, du système de soins, de leurs rôles sociaux et professionnels, du partenariat
- Les aspects multiculturels qui interviennent dans la relation de soins
- La littératie en santé et d'autres déterminants non médicaux de la santé
- Les différents thèmes ayant émergé du projet Participate Brussels : le vécu corporel, l'activité physique et les pratiques psychocorporelles, la vie affective relationnelle et sexuelle, la fatigue...
- Les valeurs, ce qu'elles nourrissent d'important pour chacun et ce qu'elles révèlent des processus adaptatifs et transformationnels des patients comme des soignants. Une référence a été faite à la notion de valeurs dynamiques en PNL et aux valeurs comme indicateurs d'une mobilisation psychique, telles que les développent des chercheurs à l'Université de Lorraine (Prs. Fischer et Tarquinio, centre Pierre Janet)
- La dimension éthique dans les décisions et les pratiques soignantes
- Les enjeux de pouvoir, qui viennent questionner le vécu et le savoir des uns et des autres
- La communication non-violente, autour d'un travail stimulant l'empathie, la coopération et le respect de soi.
- Les « évidences » les plus actuelles concernant ce qui favorise les apprentissages dynamiques (cf. par exemple, les enseignements actuels des neurosciences sur le fonctionnement du cerveau)

Étant donné la diversité de patients et de professionnels, chacun s'accorde sur le fait qu'il n'est pas nécessaire de se centrer sur des pathologies spécifiques mais qu'il faut pouvoir être capable d'être dans une posture de co-construction en tenant compte des déterminants non-médicaux de la santé,

de ses ressources, de sa singularité, de sa représentation de la maladie, de sa culture, de sa littératie en santé, etc. Pour ce faire, l'accent doit être mis sur la communication, l'écoute active et l'empathie dans le but de développer une relation de confiance permettant une ouverture du dialogue, qui ne soit pas centrée sur la pathologie et la gestion de celle-ci, mais plutôt centrée sur la personne, et sur son vécu. Certains mentionnaient également l'intérêt de pouvoir favoriser la co-création d'outils (à l'usage des patients et des professionnels) qui soutiendraient la personnalisation des soins.

De l'avis de tous les participants, une formation destinée à soutenir la personnalisation des soins devrait avoir pour objectif de soutenir la capacité réflexive individuelle et collective. S'il existe déjà, dans les formations initiales des soignants, des initiatives allant dans ce sens, il apparaît nécessaire d'entretenir cette capacité réflexive dans la pratique des soignants, notamment dans le cadre de la collaboration mono et transdisciplinaire. Il apparaît également que cette pratique réflexive a du sens entre soignants et patients, en offrant un espace d'échanges sur les pratiques de terrain, sur les situations qui ont posé problèmes ou sur les situations qui ont été fructueuses, ceci afin de prévenir les incidents et d'enrichir les pratiques soignantes. La pratique réflexive, parce qu'elle se centre sur le vécu et le ressenti des acteurs, est une voie intéressante pour discuter des préférences et des besoins, ouvrant par-là la voie à la personnalisation des soins. C'est pourquoi il est important de proposer un apprentissage centré sur la relation de confiance et d'écoute, sur la capacité à se décentrer, et sur des outils qui soutiennent la relation et l'échange entre patients et soignants.

De plus, il est important de mobiliser le savoir expérientiel des participants en soutenant un travail d'intelligence collective, de permettre d'expérimenter, de vivre des expériences et de laisser une place à l'erreur sans qu'elle ne soit sanctionnée. Cependant un tel travail expose les participants, qui prennent le risque de communiquer des aspects de leur expérience qui sont potentiellement difficiles pour eux. La vulnérabilité particulière des soignants à cet égard a été discutée dans certains groupes, qui ont insisté sur la nécessité que les échanges se passent dans un cadre contenant, bienveillant et sécurisant pour les participants.

En effet, partager des expériences problématiques, dans sa pratique de soignant ou son vécu de patient, c'est accepter de s'exposer. C'est reconnaître et partager des vécus difficiles, voire de témoigner de fonctionnements d'un système, en questionner les failles. Pour le patient, c'est se poser en dénonciateur de pratiques de soins inadaptées, en questionneur de failles, d'où l'importance d'un cadre qui garantisse la sécurité psychologique des participants. Cela nécessite également une réflexion sur la composition des groupes et sur leurs modalités pratiques de développement : faut-il des groupes fermés ? quel rythme ? quelle composition ? quels incitants à la participation ? Des formations *in-situ*, faisant travailler ensemble différentes personnes d'une même équipe multidisciplinaire, à l'image de ce qui se fait à l'AFDET ont été mentionnées (AFDET; Blanc-Dufort et al., 2019). De manière générale, une formation en présentiel et non à distance est préférée, pour favoriser le lien entre les participants. De plus, des allers-retours entre la formation et le terrain sont préconisés, pour laisser du temps aux participants de cheminer avec les acquis de la formation, de les mettre en pratique, et de revenir en formation avec de nouvelles expériences ou réflexions à partager.

### **Evaluation et certification de l'activité de formation**

Cette question des conditions d'évaluation d'une telle formation en partenariat, qui n'était pas initialement posée comme telle, a émergé de la discussion au sein de plusieurs groupes. Certains participants ont ainsi pu rapporter des expériences de formations certificatives ou plus informelles (conférences sur la participation ou l'engagement des patients), où la prise en compte des caractéristiques des patients et de ce qu'ils apportent, n'est pas suffisamment pensée, rendant certains contenus inaccessibles, « inaudibles », voire non pertinents. C'est notamment le cas quand les exigences universitaires, notamment en termes d'évaluation des acquis d'apprentissage, restent les

mêmes, sans que rien ne soit mis en place pour donner aux patients les moyens de maîtriser ces exigences universitaires et sans que ces exigences ne s'adaptent aux attentes et intérêts des participants. Par ailleurs, si une évaluation est certificative, elle devrait porter également sur des aspects moins académiques, comme la capacité réflexive.

Une question restée ouverte à la clôture des discussions était celle de la certification des participants au terme de leur participation à la formation (attestation de présence vs certificat), notamment pour les patients. Comme discuté par certains groupes, la certification est possiblement souhaitée par les patients : les patients pourraient « *avoir besoin d'un papier* » pour attester de leur compétence et conférer une reconnaissance et légitimité, même si cette certification peut s'avérer potentiellement anxiogène. D'autres souhaitaient avoir la possibilité de participer ponctuellement à certains modules, en fonction de certains prérequis en termes de connaissances et compétences, sans devoir nécessairement s'engager dans un long travail de certificat. Cette réflexion serait à poursuivre avec la LUSS, qui met déjà en place beaucoup de formations non certificatives pour les représentants des associations de patients. Une autre question à travailler dans la continuité de cette réflexion concerne les possibilités de reconnaissance du travail des patients qui interviennent comme co-formateurs, dans le respect des cadres légaux. Cet élément touche à la difficulté de rémunérer des patients si ceux-ci perçoivent des allocations d'incapacité ou d'invalidité.

### *Propositions et perspectives : création d'une communauté de pratiques et d'apprentissages*

De cette rencontre, ressortait un besoin de se rencontrer, de se connaître, d'échanger et de réfléchir ensemble à ce qui fait la personnalisation des soins, dans un cadre sécurisant, favorable à la pratique réflexive, au dialogue, à l'expérimentation et/ou la cocréation d'outils et de démarches. Une flexibilité et adaptabilité des méthodes et contenus est souhaitable, pour s'assurer de l'adéquation des propositions aux besoins et souhaits des participants. Ces constats ont amené l'équipe de recherche, au terme de ces échanges, à remettre en question le projet de créer une nouvelle formation ou, au moins, à envisager de le faire à plus long terme et de se centrer sur la réponse à ce besoin de rencontre et d'interconnaissance.

C'est pourquoi l'équipe de recherche a proposé **le modèle des communautés de pratiques apprenantes** comme réponse à court terme, pouvant éventuellement donner lieu à une formation future. La communauté de pratiques est un modèle actuellement développé dans le cadre du projet *BOOST*, pour permettre aux référents de proximité de se rencontrer et d'échanger sur leurs expériences (*BOOST*, 2017). La communauté de pratiques peut être définie comme un espace d'échanges sûr au niveau psychologique dans lesquels peut se déployer une pratique réflexive. Les participants y sont invités à partager des situations problématiques (ou non), avec un accent mis sur le vécu et le ressenti du protagoniste impliqué dans la situation. Dans un second temps, la discussion s'oriente autour des solutions possibles. Il s'agit bien d'une réflexion sur des pratiques de soins, vécues comme soignant ou comme patient, et non pas d'un groupe thérapeutique, de type groupe de parole. Pour cela, l'expérience et la formation du modérateur des échanges, comme cela a été soulevé dans plusieurs groupes, sont particulièrement importantes : le modérateur/formateur doit en effet être suffisamment informé des réalités du vécu des soins, de la part des patients comme des soignants, et être formé à l'usage des démarches et outils facilitant les échanges et la co-construction, dans l'accueil et le respect des apports et des différences et complémentarités de chacun.

Cette communauté de pratiques et d'apprentissages sur la personnalisation des soins constitue également un lieu où toutes les questions et réflexions issues de la première rencontre continuent

d'être travaillées de manière dynamique : degré de formalisation de la formation, prérequis et dispositifs d'évaluation pour permettre un échange transcendant les enjeux de pouvoir, complémentarité et spécificité de cette formation par rapport à d'autres formations existantes ...

Dans la préparation de la rencontre, l'équipe de recherche avait commencé à procéder à un recensement des formations existant en Belgique francophone et transfrontalières, portées par des universités et d'autres acteurs que les milieux académiques, pour identifier d'éventuelles redondances, opportunités, etc. dans la perspective de la création d'une nouvelle formation.

### Conclusion

Pour mener à bien cette piste, la proposition est de créer un groupe de travail dans le cadre d'une première communauté de pratiques, savoirs, apprentissages avec les participants intéressés pour 1) documenter et valoriser les bonnes pratiques existantes ; 2) faire émerger un modèle de communauté de pratiques coconstruit ; 3) parallèlement à la définition d'acquis d'apprentissage pertinents, penser des processus et indicateurs pertinents pour évaluer l'engagement des patients, des soignants et du système de santé dans la personnalisation des soins. En parallèle, il faut poursuivre le recensement et l'analyse de l'existant en termes de formation et en dégager les forces et les faiblesses.

#### 2.3.3. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants

Cette piste est le prolongement d'un résultat émergent qui aurait dû être traité lors d'un séminaire d'analyse. Elle a été alimentée par Céline Duhoux (Aremis), Gilles Cornelis (UCLouvain CAMG), Louis Van Maele (UCLouvain CAMG), Audrey Maigre (FASD), Maguelone Vignes (Brusano et BOOST) et Sabine Wibaut (Maison Médicale Espace Temps).

Lors des entretiens réalisés auprès de professionnels, nombreux sont ceux ayant fait part de leur engagement personnel auprès des personnes vivant avec une maladie chronique. En effet, si l'engagement professionnel semble logique de la part des prestataires de santé, ce que les analyses ont fait ressortir, c'est que les professionnels sont fréquemment amenés à intervenir parfois au-delà de ce qui leur est demandé dans le cadre de leur profession en élargissant leur mandat afin de soutenir les personnes de façon plus holistique en tenant compte de conditions environnementales, sociales, économiques et physiques plus larges que la simple maladie. Sur la base de ce constat, s'est menée une réflexion visant à comprendre pourquoi les professionnels « s'engagent » et comment cet engagement trouve sa place dans le système de santé actuel. Une hypothèse théorique est que les professionnels qui s'engagent adoptent la posture du care.

En adoptant la posture du *care*, le professionnel se détache d'un modèle de soins biomédical orienté « *cure* » et souvent limité dans son expression à la réponse à des manifestations essentiellement physiologiques. Par l'adoption du *care*, le professionnel donne une plus grande place à l'intégration des déterminants non-médicaux de la santé, en replaçant le Soin dans le contexte de vie du patient, et du professionnel, loin du caractère « artificiel » de l'environnement aseptisé de certains lieux de soins. En ce sens, le *care* pourrait presque se poser en dénonciateur du paradoxe de nos systèmes de santé. S'il est possible de prescrire des médicaments pour soigner l'asthme, il est peu courant de prescrire un logement adapté et assaini. Dès lors, le *care* – matérialisé entre autres dans l'engagement bénévole des soignants – serait un des outils œuvrant à une meilleure prise en compte des déterminants non-médicaux de la santé et donc de la santé dans toutes ses dimensions physique, mentale et sociale telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (World Health Organization, 1946).

Le « prendre soin » trouve ses origines dans la langue anglaise sous le terme du *care*. Tronto présente le *care* comme un processus comportant quatre attitudes particulières et responsables dans la relation de soins où s'entremêlent sollicitude, prise en charge, soin, accompagnement, responsabilité, etc. (Joan C. Tronto, 2009). Le trait essentiel du *care* est son invisibilité car il s'agit d'actions non quantifiables basées, non sur une nomenclature de soins ou sur des critères législatifs, mais bien sur des critères relationnels et contextuels, ce qui est d'ailleurs mis en exergue par les professionnels interrogés dans le projet Participate Brussels (Catanas, 2010; Gilligan, 2008).

D'autres définitions existent encore. Pour Gilligan, le *care* se définit par « *un souci fondamental de bien-être d'autrui et centre le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains* » (Gilligan, 2008). D'après Martin, la notion de *care* est lisible en termes de relations, d'acteurs, de pratiques et de dispositifs. Le *care* présente à la fois une dimension privée et une dimension publique, s'apparente à la fois à un désir et à une responsabilité, prend la forme de pratiques rémunérées ou non, dispensées de manière formelle ou informelle, ce qui conduit à l'aborder soit sous l'angle des liens sociaux, soit sous l'angle des liens familiaux (Martin, 2018). Enfin le travail du *care* pourrait être également nommé comme un processus social en référence à Tronto qui montre que celui-ci « *n'est pas simplement une préoccupation intellectuelle, ou un trait de caractère, mais un souci porté à la vie engageant l'activité d'êtres humains dans des processus de la vie quotidienne* » (Noël-Hureaux, 2015; Joan C Tronto, 2008).

### *Caring about*

Le « *caring about* » est la première phase du *care* telle que définie par Tronto (2009). Cette première étape pourrait être traduite ici par « se soucier de » en faisant le constat de l'existence d'un besoin chez le patient, en reconnaissant la nécessité d'y répondre et en évaluant la possibilité d'y répondre. Cette posture de « *caring about* » nécessite un état affectif, la construction d'une relation de confiance et d'une relation à l'intime ce qui ne peut se produire lorsque le soignant pose une distance professionnelle à l'égard de son patient (Morvillers, 2015).

Lorsque les professionnels évoquent cette facette de leur métier, c'est donc la vision humaine de la relation de soins qui prédomine. Une relation dans laquelle le professionnel prend son temps d'écouter le patient afin de pouvoir identifier ce besoin.

*« Il y a parfois des choses que l'on fait qui ne sont pas quantifiable parce qu'on est dans du social, on est dans de l'humain et donc un entretien avec un patient qui a duré une heure ou je n'ai peut-être pas fait un travail concret je dirais mais bon voilà où il y a eu une écoute attentive, ça je ne sais pas le quantifier mais ça m'a quand même pris du temps dans le travail. »*

*Assistant social*

Ensuite vient le sentiment de nécessité de répondre à ce besoin. Suivant les circonstances, les professionnels envisagent différentes pistes pour rencontrer les attentes du patient. Il peut s'agir de prendre son temps pour un patient isolé le temps de constituer un réseau d'aide autour de ce dernier, ou encore de développer des moyens de communication adéquats pour une patientèle particulière.

*« On utilise, nous ici en fait à la pharmacie, on a beaucoup de patients chinois parce qu'il y a un médecin qui parle chinois tout près et donc c'est des patients qui parlent souvent très peu anglais, pas du tout français, pas néerlandais etc. donc on avait de grosses difficultés et donc on a des stagiaires chaque année qui viennent du Canada pendant un mois chez nous et pendant un des stages on a fait avec le stagiaire du coup un outil avec des cryptogrammes, on a fait un outil avec des images : sur avaler le comprimé, écraser le comprimé, le suppositoire,*

*des gouttes dans les yeux, on a fait un schéma de médication avec des images en fait. OÙ matin, c'est un soleil qui se lève etc. pour qu'il n'y ait aucune lettre. Et on va le tester avec Culture et santé. »*

Pharmacien

### *Taking care of*

Le « *taking care* » ou le « prendre en charge » constitue l'étape suivante. Une fois le besoin identifié et le sentiment de nécessité d'y répondre, cette phase représente l'action en vue de répondre à ce besoin (Joan C. Tronto, 2009). Il s'agit plus régulièrement, d'après les professionnels, d'une action concernant la logistique ou d'éducation pour aider le patient à maintenir une certaine autonomie.

*« Et puis un sur dix, il ne sait pas faire ses commandes tout seul donc il faut y aller juste pour faire des commandes, on ne sait rien facturer forcément, on n'a pas fait de soins, on ne sait rien facturer. C'est nécessaire pour qu'ils restent à domicile donc on le fait mais voilà (...) c'est des trucs qu'on va prendre sur nous tout en essayant de leur montrer, de leur apprendre, de leur faire des feuilles, de créer des ... »*

*Infirmier travaillant en service d'hospitalisation à domicile*

Le *taking care of* peut aussi être la réponse à un besoin de réassurance du patient, d'explications plus approfondies sur la maladie qui peut être identifié au détour d'une conversation au chevet du patient mais aussi dans d'autres circonstances comme en témoigne cette patiente.

*« Je crois que c'était surtout le diagnostic de la spondylarthrite où j'ai fait un genre de burnout mais par rapport à la santé quoi. Je me suis dit « non mais là ce n'est pas possible, je ne peux pas avoir un truc en plus, fin j'en ai marre, je vais arrêter de travailler etc. ». Et j'ai posté un truc sur ce groupe et c'est cette fille-là, l'infirmière qui m'a reconnue et donc on a parlé je crois une heure, une heure et demie au téléphone où je ne crois pas qu'elle avait un PowerPoint sous les yeux donc c'est quand même une personne qui était assez accessible et qui pouvait parler de ça même. (...) Mais donc ça, ça m'avait quand même bien aidé d'avoir cette personne-là qui ... Et puis, d'avoir une personne comme ça, à part, à qui on peut demander de ré expliquer un médicament, de ré expliquer pourquoi ci, pourquoi ça, de pouvoir parler. Et puis après je sais qu'elle relaye au médecin fin c'est des trucs qui sont travaillés en équipe et ça je trouve ça pas mal. »*

*Personne vivant avec la maladie de Crohn*

Il peut s'agir également d'actions mises en place pour aider une patientèle que le professionnel connaît. C'est le cas, par exemple, des pharmaciens de quartier qui ont pu identifier, par la récurrence des visites de certains patients, la nécessité de mettre en place des visites à domicile afin de délivrer les médicaments combinés aux explications qu'ils préfèrent donner en face à face.

*« Après je n'ai pas travaillé dans toutes les pharmacies de Belgique. Mais après dans toutes les pharmacies de quartier on va dire, traditionnelle on va dire, je ne sais pas comment dire. Ils vont souvent quand même à domicile déposer, c'est exceptionnel, on ne fait pas ça toutes les après hein mais dans certains cas on le fait. »*

Pharmacien

## Care giving

Le « *care giving* » correspond au « prendre soin » et désigne la rencontre avec le patient au travers de son besoin. S'y trouve la dimension de personnalisation du soin prenant en compte la singularité de la personne, de sa situation et de son ou ses besoins. En effet, la lecture du besoin ne se réalise pas toujours en fonction de la profession mais bien en termes d'alignement sur celui-ci au-delà de ce qui leur est demandé dans le cadre de leur mandat.

Rothier-Bautzer différencie cette phase des deux précédentes en expliquant que le *caring about*, le *taking care of* correspondent à la sollicitude construite en regard de la vulnérabilité de la personne tandis que le *care giving* et le *care receiving* (dernière étape décrite par Tronto mais non développée ici) correspondent au soin et réfère donc à la compétence (Rothier-Bautzer, 2012, 2013). Dans le cadre de l'engagement bénévole des professionnels le « prendre soin » devient alors une modalité multi-casquettes qui n'engage pas que les compétences requises par sa profession.

*« Parce qu'on se rend compte qu'ils ont énormément de questions sociales et donc moi dans mon travail d'indépendante à domicile, je me rends compte que je fais de l'ergo, mais vraiment un travail d'accompagnement des réseaux, je suis aussi assistante sociale par moment pour informer des droits ou pour faire le relais, je fais beaucoup de relais, je suis aussi psychologue, je suis parfois un peu infirmière. Je fais certains soins, ou alors je donne certaines informations. Ce n'est pas mon job mais je sais que, selon les demandes de la personne ou de l'aidant proche, on va dire aidant proche parce qu'en général ce n'est pas toujours un conjoint, parfois un enfant ou les voisins qui sont là. Je fais régulièrement tout ça. Et je trouve ça très bien. »*

*Ergothérapeute*

*« Maintenant quand il y a un problème avec un réquisitoire qui a été mis en place, le devis qu'on a fait ou ceci, cela c'est nous qui allons le gérer. Concrètement ça nous prend beaucoup de temps mais après c'est parce qu'on ne nous paye pas à l'acte qu'on le fait »*

*Infirmier travaillant en service d'hospitalisation à domicile*

## La frontière très mince entre la sollicitude et le care

Les professionnels engagés dans des actes bénévoles - mais ceux aussi qui les observent de près ou de loin - mettent en évidence que la frontière entre se soucier /prendre en charge la personne et prendre soin de la personne est souvent très mince. De ce fait, les limites sont parfois difficiles à installer envers soi mais aussi envers les patients.

*« Je crois que certaines thérapeutes qui voient le patient régulièrement, en revalidation par exemple et qui voient le patient plusieurs fois par semaine, et qui rentrent vraiment dans leur situation de vie, je pense qu'elles ont plus de difficultés à mettre leurs limites, enfin certaines en tout cas dépassent largement leurs limites et font beaucoup plus que ce qu'elles devraient faire je pense. »*

*Assistant social*

Jusqu'où peut-on aller ? Jusqu'où ma responsabilité peut-elle être engagée ? Autant de questions qui traversent l'esprit des professionnels lorsqu'ils s'engagent auprès de leur patient.

*« Donc ça c'est aussi difficile parfois de prendre cette décision, parfois jusqu'où on doit aller dans l'accompagnement du patient isolé, qui reste quand même un accompagnement précaire,*

*fragile, on ne peut pas se substituer à la famille non plus et on doit essayer d'analyser un maximum la situation »*

*Assistant social*

Certains professionnels ont d'ailleurs essayé d'effacer cette frontière en essayant de faire de cet engagement bénévole auprès des patients, un continuum de soins reconnu.

*« C'est pourquoi c'est le cœur du problème, c'est que, nous on l'a déjà demandé, je reviens par rapport au CTR (Centre de Traumatologie et de Réadaptation), on a déjà rentré des demandes pour aller plusieurs fois à domicile, parce qu'il y a des projets qualité, qui ont été rentrés ici aussi, dans lesquels bien sûr j'ai participé. L'idée était de pouvoir refaire, à partir du CTR avec l'équipe qui connaît le patient qui sort du CTR, refaire jusqu'à 3 visites après coup. Mais là ce n'est plus tout à fait notre mission qui est financée comme cela donc ça n'a pas pu se faire »*

*Ergothérapeute*

*« C'est une infirmière remplaçante qui vient, j'ai un très, très bon contact avec elle, elle organise des voyages et je suis déjà allée 3 fois avec elle en voyage, oui, elle accompagne, enfin on intervient dans ses frais évidemment mais j'ai été au Maroc deux fois et en France une fois donc elle s'occupe vraiment de nous. Mais on était deux et cette fois-ci, la deuxième elle a une sclérose en plaque et elle a pas su venir malheureusement donc j'étais seule, j'étais seule, j'ai été gâtée quoi, j'étais toute seule avec elle et son fils, on est partis au Maroc et c'est dans un centre ou se sont en fait tous des handicapés physiques parfois mental aussi et je suis allée maintenant à la Toussaint et c'était rempli, 11 chambres et il y avait une très bonne ambiance, une très bonne ambiance c'était très, très bien, c'était comme une chambre d'hôte, des chambres d'hôtes, on mangeaient tous ensemble et c'était des couples, l'un était en chaise et l'autre pas et très bien, très, très bien je dois dire, à recommander aux personnes qui ont un handicap quoi (...)Voilà mais c'était très bien, ça se passe toujours bien, elle est très gentille, oui, je l'ai rencontrée par hasard en remplacement et puis voilà ; voilà comme ça »*

*Personne vivant avec une polyarthrite rhumatoïde*

### *Rendre visible l'invisible*

Rendre visible l'invisible a été abordé par Molinier qui fait remarquer que le « travail du care doit s'effacer comme travail car de son invisibilité dépend son succès » puisqu'il se caractérise par la capacité à anticiper les besoins de l'autre et de quelque part y répondre sans attirer l'attention de la personne qui les reçoit (Molinier, 2006). Ce qui peut alors poser problème au niveau de sa rémunération, de sa qualité mais aussi des compétences pour l'assurer pour certaines personnes (Noël-Hureaux, 2015).

En effet, comme le soulignent certains professionnels rencontrés, ce travail d'accompagnement et d'engagement au niveau de l'humain est invisible et non quantifiable. Certains évoquent la tension que cela peut amener à la longue dans le cadre de leur profession et soulèvent qu'il faudrait alors rendre visible cet invisible pour gagner en clarté mais également pour cela fasse partie d'une nomenclature spécifique de soins afin qu'il soit pris en compte et donc rémunéré.

*« Il faut financer tout ce travail d'accompagnement et de coordination, qui est un travail qui n'est parfois pas palpable, pas quantifiable. Je peux dire ce que je fais, et je le note puisque j'ai toujours un carnet à domicile, mais il faut qu'on rémunère ce travail d'accompagnement. Et ce n'est pas nécessairement un service d'accompagnement externe qui doit le faire, puisque je*



*suis par la force des choses dans la filière de soins, que ce soit l'ergo, le kiné ou l'infirmier qui veut bien donner de son temps (...) Ce travail doit être financé ! On ne peut plus être bénévole. Ce n'est pas possible, il faut du bénévolat et je sais que la société néerlandaise fonctionne là-dessus, mais au niveau des Pays-Bas ça fait partie de la mentalité (...) mais il faut une reconnaissance pour ce qu'on fait, parce qu'il y a la reconnaissance sociale, du patient etc. »*

*Ergothérapeute*

D'autre part, rendre visible cet invisible permettrait aussi, d'après les professionnels interviewés, que ce ne soit pas praticien-dépendant. Tous les patients auraient donc droit au même service, au même soutien dans l'accompagnement sans que cela pose question.

*« Il y avait une cellule dans un hôpital de sages-femmes mais je ne sais plus lequel, où elles expliquaient comment elles fonctionnaient. Et elles disaient par exemple « nous on n'est souvent pas financé pour la première séance de rencontre alors qu'on prend un temps vraiment important, quarante-cinq minutes/une heure parfois pour vraiment faire le bilan, voir à quel endroit la personne, elle a besoin d'un soutien supplémentaire. Et donc elle disait c'est de nouveau le lien avec l'INAMI, de dire comment est-ce qu'on peut aussi être payé pour faire ce travail, pour permettre des consultations qui sont pas des consultations pour la maladie en fait, qui sont parfois des consultations de concertations des choses comme ça et qui puisse quand même un code INAMI qui rend visible. Et je pense que ça doit peut-être exister aussi dans certaines maladies ou des choses comme ça mais donc c'est aussi pouvoir créer des codes enfin c'est un peu dommage de se dire qu'on doit créer des codes pour ça. »*

*Professionnel de la promotion de la santé*

En conclusion, si les quatre attitudes particulières et responsables décrites par Tronto où s'entremêlent sollicitude, prise en charge, soin, accompagnement sont à l'origine du care, se soucier des autres peut devenir le cœur d'une profession, comme celle des prestataires de soins de santé qui prennent en compte concrètement les difficultés d'autrui (Joan C. Tronto, 2009).

Il serait cependant réducteur d'opposer *care* et *cure* ou d'envisager un engagement bénévole uniquement dans cette perspective de *care*. De même, considérer le *care* comme un concept unifié et universellement compris pourrait donner à penser que cette piste applique une vision réductrice et raccourcie de ce qu'est l'engagement bénévole des soignants.

### *Conclusion*

Les arguments énoncés ne manquent pas pour statuer qu'il faudrait valoriser le *care* -tel que matérialisé entre autres dans l'engagement bénévole des soignants- les patients et la population y gagneraient. En effet, sans visibilité de celui-ci, le contexte (le temps, la flexibilité etc.) permettant son application pourrait disparaître et ainsi réduire les possibilités pour le prestataire de santé d'exercer son art de cette façon. Or avec une politique de technicisation et de quantification renforcée du système de santé, notamment via le système des soins à l'acte, cela peut rendre encore plus compliquée voire impossible la réalisation du *care*, même de façon non rémunérée. Même les assistants sociaux, hors du système de paiement à l'acte, se retrouvent contraints de « faire du chiffre », ce qui va à l'encontre de la philosophie du travail social. Pour le soignant, il s'agit d'être en adéquation, en équilibre, entre ce que son travail lui demande et ce qu'il lui rapporte. Cette adéquation est garante d'un engagement dans son travail, alors qu'une inadéquation peut mener le soignant progressivement ou subitement vers l'épuisement et le burnout (Leiter & Maslach, 1999). Comme le souligne Pines (1993), le travail est une « quête existentielle » : pour de nombreux soignants,

l'abandon de leur profession vient de cette perte de motivation, cette perte de sens de ce qui est fait, dans l'inscription des pratiques dans une logique de rentabilité, au détriment de la relation de soins et de son propre soi-même (« *tu te retrouves à manger dans ta bagnole entre deux patients parce que sinon t'as pas le temps* » - infirmier à domicile) (Pines, 1993). Si, précédemment le burnout avait été décrit comme un phénomène chez les professionnels déjà en exercice, ces dernières années, un nombre croissant de soignants en devenir abandonnent leur cursus car déjà confrontés à des pratiques de soins « malfaisantes » (Bruyneel, 2020; Eaves & Payne, 2019; Lopes & Nihei, 2020; Wang, Guan, Li, Xing, & Rui, 2019). Il n'est plus rare de voir ces étudiants en burnout alors qu'ils n'ont pas encore pris pied dans le marché du travail. En ce sens, (re)valoriser le *care* en le rendant visible pourrait contribuer, entre autres, à maintenir les soignants en activité, voire à renforcer l'attractivité des professions de soins, au-delà des slogans marketings.

Il faut également veiller à le protéger car il pourrait être apparenté à un droit. Les soignants devraient avoir le droit de prendre soin de leurs patients tel qu'ils conçoivent la notion du soin et ce en vertu de l'application du principe de liberté thérapeutique tel que défini par la loi relative à la pratique des soins de qualité (Ministère de la Santé publique, 2019). Un soignant peut aller au-delà de son rôle tel que défini par la loi ou sa structure, pour autant qu'il reste dans les limites de ses compétences et dans le cadre réglementaire de sa profession. Un infirmier ne peut pas d'autorité poser un acte médical mais il peut, par exemple, proposer à un patient de l'accompagner à un rendez-vous chez son spécialiste si le patient le souhaite. Ce faisant, rendre visible le *care* tendrait également à réduire l'application d'une forme de pouvoir discrétionnaire où les « bons » patients reçoivent une attention plus grande de la part des professionnels et donc un engagement plus fort. La limite entre pouvoir discrétionnaire du soignant et liberté thérapeutique est souvent tenue, la liberté thérapeutique étant avancée comme justification de traitements perçus comme inégaux ou inéquitables, notamment à l'égard de patients marginalisés ou dont les comportements et attitudes en font des « mauvais » patients. Citons, par exemple, des patients qui ne « prennent pas leur traitement », des personnes consommatrices de stupéfiants, des personnes extrêmement marginalisées ou celles qui n'hésitent pas à s'opposer aux soignants lorsque le traitement ne leur convient pas. Dès lors, cet engagement bénévole envers certains patients pourrait contribuer indirectement à un renforcement des inégalités sociales entre les patients. Cependant, cet engagement bénévole, centré entre autres sur les déterminants non-médicaux de la santé, semblerait concerner plus fréquemment des personnes perçues comme étant extrêmement vulnérables comme les personnes sans titre de séjour ou les personnes sans domicile, personnes dont les besoins et les préférences sont insuffisamment prises en compte dans le système actuel. Rendre visible le *care*, l'intégrer dans une nomenclature ou du moins le valoriser, passerait par une forme de standardisation, à comprendre comme un ensemble de base de soins et services accessibles à tout patient, ce qui permet de contourner – en partie – cet écueil d'une application discrétionnaire des bénéfices de l'engagement bénévole.

Néanmoins, en adoptant une posture de *care* dans un cadre qui ne le prévoit pas, le professionnel comble probablement une faille dans le système de soins de santé. S'il était besoin de le rappeler, la récente crise du Covid19 a mis en exergue tout ce travail d'engagement : entre des infirmiers qui se sont volontairement enfermés dans des maisons de repos pour prendre soin des résidents, des pensionnés revenus « au front », ou des coordinateurs de soins appelant chacun de leur patient pour « juste » voir « s'ils vont bien » ...les exemples ne manquent pas pour attester de l'ampleur de cet engagement.

Or, si nous sommes convaincus que davantage de *care* dans le système de soins de santé serait bénéfique pour les patients et la population, renforcer le *care* dans un système qui ne le prévoit pas relèverait de la responsabilité sociale. En rendant visible l'invisible aux yeux des autorités sanitaires,

des gestionnaires, des politiques, c'est aussi leur donner aussi l'occasion d'exercer leur responsabilité sociale, et de prendre les meilleures décisions possibles pour le bien commun.

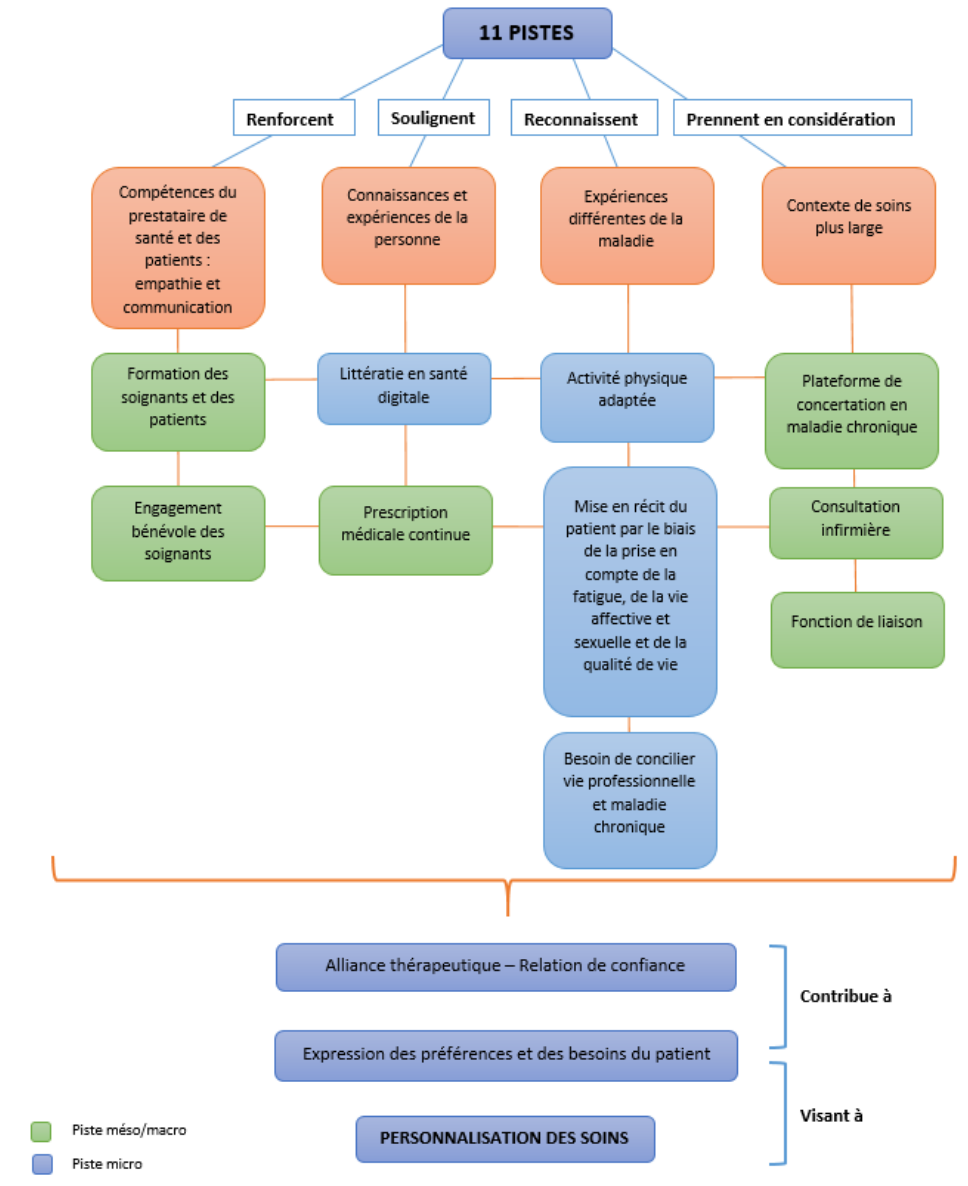
# CONTRIBUTION DES PISTES À LA PERSONNALISATION DES SOINS ET À LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Après avoir présenté en détail et de manière séparée les 11 pistes contributives de la personnalisation des soins émergeant de Participate Brussels, cette partie présente leur articulation, d'une part en référence au modèle de la planification des soins pour les affections de longue durée, et d'autre part dans une perspective de promotion de la santé, en référence à la Charte d'Ottawa (1986). Ces modélisations aident à rendre visibles leurs complémentarités et les mécanismes par lesquels elles peuvent favoriser la personnalisation des soins.

## 1. CARTOGRAPHIE DES MÉCANISMES QUI CONTRIBUENT À LA PERSONNALISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE EN RÉGION BRUXELLOISE

Pour cette schématisation, a été repris le modèle de la planification des soins présentant différentes approches de pratiques cliniques permettant d'impliquer activement les personnes vivant avec une maladie chronique dans les prises de décisions concernant leur santé (Lhussier et al., 2015). Ce modèle permet de mettre en évidence les pistes qui renforcent les compétences des prestataires et des patients (2 pistes), celles qui soulignent les connaissances et les expériences du patient (2 pistes), celles qui reconnaissent les expériences singulières de la maladie (4 pistes) et celles qui prennent en considération un contexte de soins plus large (3 pistes). Il permet également d'identifier le niveau d'action auquel s'adresse la piste : méso, à comprendre dans le sens institutionnel, ou micro. Ce que ce schéma illustre également bien, c'est que la personnalisation de soins est une intervention complexe, nécessitant d'intervenir sur les différents niveaux du système de santé pour obtenir un résultat. Ce n'est qu'ensemble que ces 11 pistes contribuent à développer une alliance thérapeutique et l'expression des préférences et besoins du patient suivant les 4 axes proposés par Lhussier et al. (2015) (**Figure 3**).

**Figure 3** Schéma des liens entre les pistes favorisant la personnalisation des soins  
(Adapté de Lhussier et al., 2015)



## 2. ARTICULATION DE PISTES DANS UNE PERSPECTIVE DE PROMOTION DE LA SANTÉ EN RÉFÉRENCE À LA CHARTE D'OTTAWA

L'objectif initial du projet Participate Brussels était d'identifier les possibilités de collaboration entre les patients, leurs réseaux de soutien et les prestataires de soins de santé afin d'élaborer des plans de soins personnalisés qui incluraient une dimension de promotion de la santé et donc des stratégies d'accompagnement qui ne soient pas centrées uniquement sur la dimension médicale. En 2021, la Charte d'Ottawa a 35 ans. L'occasion d'apprécier comment les pistes de notre projet s'articulent avec cette Charte qui énonçait, en 1986, les principes fondamentaux de la promotion de la santé, affirmant la nécessité de combiner plusieurs stratégies et de multiplier les niveaux d'intervention (World Health Organization, 1986). Ce faisant, elle incitait à agir tant sur les déterminants personnels de la santé, éventuellement modifiables par l'individu lui-même comme les connaissances et compétences grâce à des activités d'accompagnement et d'éducation, que sur les déterminants plus structurels (environnements, législations, etc.) *a priori* hors de la portée directe des individus et engageant de ce fait la responsabilité des décideurs, à différents niveaux de pouvoir. L'attention à la participation, mise en œuvre dans le cadre de nos démarches collaboratives à toutes les étapes de notre projet, est également une conséquence de notre référence à la promotion de la santé pour penser la personnalisation des soins.

La Charte d'Ottawa définit la Promotion de la Santé en ces termes :

*« La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. »* (World Health Organization, 1986).

Quant au projet Participate Brussels, lors de sa soumission, celui-ci ambitionnait de :

*« renforcer la participation des Bruxellois à leur projet de vie, à soutenir leur autonomie et leur indépendance pour qu'ils deviennent des partenaires des intervenants de soins et de services. Il soutient l'empowerment des patients atteints d'une maladie chronique mais également l'empowerment de leur entourage. Il s'inscrit dans le milieu de vie du patient, avec une perspective de santé communautaire et de promotion de la santé. Il vise à soutenir la capacité des acteurs (professionnels) bruxellois à mettre en place des plans de soins personnalisés et à aider les patients à prendre des décisions pour leur vie. L'impact attendu est un renforcement des compétences d'auto-soins et de comportements préventifs des Bruxellois souffrant d'une affection chronique, une meilleure insertion des patients dans le développement et la planification des services qui les concernent (par exemple par le biais de comités de patients) et un dialogue renforcé entre les acteurs gravitant autour des patients, qu'il s'agisse de leurs proches, de soignants ou d'auteurs sociaux (par exemple les aide-ménagères). »*

Extrait du protocole de Participate Brussels, remis en avril 2017

## La Charte d'Ottawa se décline en 5 axes de travail complémentaires :

- Axe 1 : Elaborer des politiques publiques saines : « La politique de promotion de la santé suppose que l'on identifie les obstacles à l'adoption de politiques pour la santé dans les secteurs non sanitaires, et les moyens de surmonter ces obstacles. Le but doit être de faire en sorte que le choix le plus facile pour les responsables des politiques soit aussi le choix le meilleur du point de vue de la santé. L'action commune des politiques de santé, financières et sociales permet d'offrir des biens et des services plus sûrs et plus sains, des services publics qui favorisent davantage la santé et des environnements plus propres et plus agréables. »
- Axe 2 : Créer des milieux favorables : « L'évolution des modes de vie, de travail et de loisir doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de créer une société plus saine. La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail à la fois sûres, stimulantes, gratifiantes et agréables. L'évaluation systématique des effets sur la santé d'un environnement en évolution rapide notamment dans les domaines de la technologie, du travail, de l'énergie et de l'urbanisation est indispensable et doit être suivie d'une action garantissant le caractère positif de ces effets sur la santé du public. La protection des milieux naturels et des espaces construits, ainsi que la conservation des ressources naturelles, doivent être prises en compte dans toute stratégie de promotion de la santé. »
- Axe 3 : Renforcer l'action communautaire : « L'action communautaire appliquée à la santé se construit au travers de dialogues de solidarités horizontales (entre pairs), verticales (entre couches sociales, catégories professionnelles ou tranches d'âges) et durables (tenant compte des générations précédentes ou à venir). Elle repose sur une base collective communautaire locale, sur un repérage collectif des problèmes et des potentialités (un diagnostic) qui inclut les dynamiques sociales à l'œuvre dans la communauté ; elle s'appuie sur la participation autant représentative que directe de tous les membres de la communauté. En effet, si les problèmes sociaux et sanitaires sont de nature collective, ils doivent faire l'objet de solutions collectives. »
- Axe 4 : Acquérir des aptitudes individuelles : « La promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux. »
- Axe 5 : Réorienter les services de santé : « Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les établissements de services, et les gouvernements. Tous doivent œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé. » (World Health Organization, 1986)

## Le projet Participate Brussels propose 11 pistes d'amélioration de la personnalisation des soins via :

- 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, voire son projet de vie.
- 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 invisibles mais indispensables.

Ces articulations en référence à la Charte d'Ottawa sont représentées visuellement dans la **Figure 4**. Comme l'illustre cette figure, plusieurs pistes s'inscrivent dans un même axe de la Charte d'Ottawa. De même, une piste peut contribuer à plusieurs axes. Ce faisant, ces 11 pistes doivent être prises comme autant de leviers qui, ensemble, œuvrent à la personnalisation des soins. Une dernière réflexion concerne leur caractère temporel : toutes ces pistes ne peuvent se mettre en œuvre au même rythme. Certaines vont induire un changement de plus grande ampleur et nécessitent, par exemple, une prise de décision stratégique d'un manager ou d'un responsable politique. D'autres, au contraire, peuvent déjà être mises en œuvre à l'initiative de professionnels ou de patients, comme les pistes autour de la mise en récit, pistes déjà expérimentées en pratique.



**Figure 4** Articulation des pistes de personnalisation des soins avec la Charte d'Ottawa



### 3. CONTRIBUTION DES PISTES À LA PERSONNALISATION DES SOINS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Dans le cadre de la personnalisation des soins, il est attendu que les patients et les professionnels de santé identifient et discutent ensemble de ce que la maladie fait vivre sur le plan personnel, social et affectif, des différentes options thérapeutiques possibles et des activités de bien-être susceptibles de contribuer à l'équilibre du patient, en complémentarité des traitements. Ces deux parties sont supposées s'engager dans des processus de discussion et de décision communs, en élaborant des objectifs et en planifiant des activités, qui tiennent compte non seulement des aspects médicaux, mais aussi des préférences et possibilités des patients, dans leurs contextes de vie propres.

La caractéristique centrale de la personnalisation des soins est l'élaboration conjointe, dans le cadre d'une démarche collaborative, par le patient et de ses prestataires de soins, d'un plan d'action comprenant des objectifs de santé et des stratégies personnalisées pour les atteindre. Selon Coulter, la planification des soins personnalisés peut se définir comme suit : « *Il s'agit d'une discussion ou d'une série de discussions anticipée (prospective) et négociée 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., 2015). Coulter s'appuie sur les concepts de "prise de décision partagée" - *Shared Decision Making* - et de "soins axés sur les objectifs" - *Goal Oriented Care* - comme garants de meilleurs résultats et d'un meilleur soutien aux patients (Altin & Stock, 2016; Reuben & Jennings, 2019). Pour Laine et Davidoff, les « soins centrés sur la personne » sont en étroite concordance avec les souhaits, les besoins et les préférences des patients et doivent y répondre (Laine & Davidoff, 1996). Dans ce cadre, les patients et les professionnels de santé identifient et discutent des problèmes causés par les maladies chroniques, en tenant compte des options thérapeutiques possibles mais aussi des effets qu'ils peuvent avoir sur la vie du patient. Selon Coulter, ce processus global de personnalisation des soins peut comporter une ou plusieurs des étapes développées ci-après (Coulter et al., 2015).

Dans la première étape appelée **préparation**, les patients sont invités à réfléchir sur leur état de santé et leur situation, ce qui peut être mis avec plusieurs pistes qui ont émergé des résultats de Participate Brussels. C'est, notamment, le cas de la mise en récit du patient par le biais de *l'évaluation de la fatigue, par le fait d'aborder le domaine de la vie relationnelle, affective et sexuelle* (points 2.1.1 & 2.1.2) mais aussi l'objectif visé par l'outil Babelboost mis en place dans le cadre du projet *BOOST* (BOOST, 2020).

La deuxième étape consiste 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. À ce stade, les patients sont encouragés à partager leur expérience de la maladie, leur compréhension de la maladie et des informations données. Ceci peut être mis en relation avec la piste des *consultations infirmières* (point 2.2.1) qui seraient des espaces de soins, dans lesquels les personnes qui y officient ont le temps d'entrer en dialogue avec le patient sur les différentes dimensions de sa vie, de sa qualité de vie aux différents moments de sa maladie, de ses objectifs vis-à-vis de sa maladie, de son projet de vie. Ces consultations pourraient être également réalisées dans le cadre d'un parcours de réintégration dans la *vie professionnelle* (point 2.1.5).

La troisième étape nécessite la **planification d'actions** par le biais d'un plan commun pour travailler sur les objectifs identifiés dans la deuxième phase. Ces objectifs peuvent être pratiques, comme une *activité physique adaptée* (point 2.1.3), l'orientation du patient vers des sources de soutien dans la communauté ou dans le secteur de la santé comme avec la *fonction de liaison* (point 2.2.2). Ce plan peut également inclure les traitements, l'éducation thérapeutique, l'accès à l'aide à domicile, etc. Cette troisième étape peut être mise également en lien avec certaines pistes développées dans le cadre du projet Participate Brussels comme *la prescription médicale continue, les communautés de pratiques* (points 2.2.3 & 2.3.2) développées dans la piste formation.

Ces objectifs et actions sont documentés 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. Ce dossier documenté sert également d'aide-mémoire au patient. Plusieurs auteurs soulignent l'importance d'un dossier électronique partagé pour soutenir la **coordination entre les prestataires** (Bodenheimer, 2008; Hofmarcher, Oxley, & Rusticelli, 2007). En attendant que cela soit réellement le cas, la *fonction de liaison* (point 2.2.2) développée plus haut pourrait aider à la coordination des différents prestataires et également assurer la liaison de l'information entre la première et la deuxième ligne de soins. Cela pourrait également être réalisé via la *plateforme de concertation* (point 2.3.1) en maladie chronique à l'image des plateformes en santé mentale.

Ensuite, le soignant et les patients conviennent d'un **calendrier de suivi** pour les soutenir dans la gestion et la réalisation de leurs objectifs et, éventuellement, pour les réajuster en fonction de l'évolution de la maladie, des préférences ou pour programmer les étapes suivantes. Ce qui peut être réalisé avec le médecin généraliste, le médecin spécialiste ou encore avec la *consultation infirmière* (point 2.2.1).

En conclusion, les soins personnalisés constituent une approche importante pour améliorer la santé des patients. Les 11 pistes proposées au terme de ce projet développent chacune une approche différente, contribuant à une ou plusieurs des étapes favorisant la personnalisation des soins selon Coulter (Coulter et al., 2015). Ainsi, tout en poursuivant un objectif commun, les pistes diffèrent dans leur conception et leur exécution. Certaines visent à améliorer l'expérience des usagers des soins de santé par des approches favorisant une plus grande attention à leurs besoins et aux moyens d'exprimer explicitement ces besoins ; tandis que d'autres s'adressent au système de santé, dans ses dimensions organisationnelle et structurelle. Grâce à leurs complémentarités, la poursuite des 11 pistes ensemble se traduirait par une amélioration de la prise en charge personnalisée en augmentant la possibilité de prendre en compte les possibilités et préférences des patients.

## BIBLIOGRAPHIE

- AFDET. (2020). Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique - Présentation. Retrieved from <https://www.afdet.net/>
- Ahn, S. H., & Kim, J. H. (2020). Healthcare Professionals' Attitudes and Practice of Sexual Health Care: Preliminary Study for Developing Training Program. *Frontiers in Public Health*, *8*, 1-7. doi:10.3389/fpubh.2020.559851
- Allart, M., & Lo Sardo, S. (2020). *La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles. Etat des lieux. Guide méthodologique*. Bruxelles: Le Forum & SMES.
- Altin, S. V., & Stock, S. (2016). The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. *BMC Health Serv Res*, *16*(1), 450. doi:10.1186/s12913-016-1693-y
- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, *2*, 1-15. doi:<https://doi.org/10.1080/01614576.1976.11074483>
- Aouizerat, B. E., Miaskowski, C. A., Gay, C., Portillo, C. J., Coggins, T., Davis, H., . . . Lee, K. A. (2010). Risk factors and symptoms associated with pain in HIV-infected adults. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, *21*(2), 125-133. doi:10.1016/j.jana.2009.10.003
- Ardoin, A., & Canot, B. (2019). Physical and psychological benefits of adapted sports activity in a cohort of patient with chronic diseases. *Science and Sports*, *34*, 10-15. doi:10.1016/j.scispo.2018.07.001
- Asano, M., & Finlayson, M. L. (2014). Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: exercise, education, and medication. *Multiple sclerosis international*, *2014*, 798285-798285. doi:10.1155/2014/798285
- Asociación de Especialistas en Enfermería Del Trabajo. (2020). Enfermería del Trabajo. Retrieved from <https://enfermeriadeltrabajo.com/>
- Barbin, J. M., Camy, J., Communal, D., Fodimbi, M., Perrin, C., & Vergnault, M. (2015). Référentiel d'activité et de compétences de l'Enseignant en Activité Physique Adaptée. 130.
- Barnhoorn, P. C., Zuurveen, H. R., Prins, I. C., van Ek, G. F., den Oudsten, B. L., den Ouden, M. E. M., . . . Elzevier, H. W. (2020). Unravelling sexual care in chronically ill patients: the perspective of GP practice nurses; Health Service Research. *Family practice*, *37*, 766-771. doi:10.1093/fampra/cmaa071
- 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*, 73-82. doi:10.12927/hcq.2003.16763.
- Barrier, P. A., Li, J. T., & Jensen, N. M. (2003). Two words to improve physician-patient communication: what else? *Mayo Clin Proc*, *78*(2), 211-214. doi:10.4065/78.2.211
- Barth, N., Perrin, C., & Camy, J. (2014). S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2: Entre « trajectoire de maladie » et « carrière de

- pratiquant d'activité physique adaptée (APA) ». *Loisir et Societe*, 37, 224-240. doi:10.1080/07053436.2014.936163
- Be.Hive. (2020). *Un livre blanc de la première ligne francophone*. Bruxelles: Be.Hive.
- Beudelot, M.-C. (2013). Infirmière de liaison, un pont entre 2 mondes. *Santé conjugée*, 64, 35-38.
- Beaulieu, M. D. (2013). Première et deuxième lignes de soins: Abolir les frontières pour nos patients souffrant de maladies chroniques. *Canadian Family Physician*, 59, 221.
- Beaume, S. (2018). Activité physique adaptée : la mise sous tutelle médicale et paramédicale. *Revue droit & santé: la revue juridique des entreprises de santé*, 85, 726-732.
- Belche, J.-L., Berrewaerts, M. A., Ketterer, F., Henrard, G., Vanmeerbeek, M., & Giet, D. (2015). De la maladie chronique à la multimorbidité : Quel impact sur l'organisation des soins de santé? *Presse Medicale*, 44, 1146-1154. doi:10.1016/j.lpm.2015.05.016
- Belche, J.-L., Buret, L., & Duchesnes, C. (2019). Aux noms de la coordination de soins. *Santé conjugée*, 89, 16-19.
- BelRAI. (2018). BelRAI. Retrieved from <https://www.belrai.org/fr>
- Benahmed, N., Lefèvre, M., Christiaens, W., Devos, C., & Stordeur, S. (2019). *Vers un parcours prénatal intégré pour les grossesses à bas risque - KCE Reports 326B* (KCE Ed.). Bruxelles: KCE.
- Berete, F., Braekman, E., Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S., Gisle, L., & Van der Heyden, J. (2018). *HIS2018 - Enquête de santé par interview 2018* (Sciensano Ed.). Bruxelles: Sciensano.
- Berquin, A., Flaymonville, M. E., Deseure, K., Van Liefferinge, A. S., Celentano, J., Crombez, G., . . . Hans, G. (2011). *Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : Passé, présent et futur*. Liège: ULiège, UIA, UCL, UG, KUL.
- BeSWIC. (2020). Médecin-conseil, médecin-contrôle et médecin du travail. Retrieved from <https://www.beswic.be/fr/themes/information-pour-les-medecins-traitants/cadre-legal-de-la-medecine-du-travail/medecin-conseil-medecin-controle-et-medecin-du-travail>
- Blanc-Dufort, S., Chauvin, F., De Bénédictis, N., Uhlenbusch, S., & Debaty, I. (2019). *On a osé former ensemble*. Paper presented at the AFDET, Paris.
- Bodenheimer, T. (2008). Coordinating care--a perilous journey through the health care system. *N Engl J Med*, 358(10), 1064-1071. doi:10.1056/NEJMhpr0706165
- Boiteux, A. (2006). La consultation infirmière, une avancée pour la profession. *Soins*, 51, 31.
- BOOST. (2017, 2021). Le projet BOOST. Retrieved from <https://www.boostbrussels.be/>
- BOOST. (2020). BabbelBoost. Retrieved from <https://brusano.brussels/2020/11/02/le-babbelboost-un-outil-de-dialogue/>
- Borneman, T. (2013). Assessment and management of cancer-related fatigue. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(2), 77-96. doi: <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318286dc19>
- Borneman, T., Piper, B. F., Koczywas, M., Munevar, C. M., Sun, V., Uman, G. C., & Ferrell, B. R. (2012). A Qualitative Analysis of Cancer-Related Fatigue in Ambulatory Oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1).

- Boult, C. (2008). Improving Chronic Care: The "Guided Care" Model. *The Permanente Journal*, 12, 50-54. doi:10.7812/tpp/07-014
- Brodersen, M. (2019). *Quand la réintégration des malades de longue durée voile un certain contrôle*. Bruxelles: Fédération des maisons médicales.
- Brugnerotto, A., Cardinaux, R., Ueltschi, Y., Bauwens, M., Nanchen, D., Cornuz, J., . . . Auer, R. (2016). Délégation médicale vers un(e) spécialiste en activité physique adaptée (APA): un projet pilote. *Rev Med Suisse*, 12, 1845-1850.
- Brusano. (2019a). Brusano. Service pluraliste et bicommunautaire de coordination et d'appui aux professionnels de santé de la première ligne. Retrieved from <https://brusano.brussels/>
- Brusano. (2019b). *Plan d'action 2019* (Brusano Ed.). Brussels: Brusano.
- Brusano. (2021). Soutien à domicile pour les personnes de +60 ans : devenez case manager. Retrieved from <https://brusano.brussels/2021/01/13/soutien-a-domicile-pour-les-personnes-de-60-ans-devenez-case-manager/>
- Bruyneel, A. (2020). Coronavirus : la moitié des étudiants de soins infirmiers et sage-femme risquent l'épuisement [Press release]
- Bultz, B. D., Groff, S. L., Fitch, M., Blais, M. C., Howes, J., Levy, K., & Mayer, C. (2011). Implementing screening for distress, the 6th vital sign: a Canadian strategy for changing practice. *Psychooncology*, 20(5), 463-469. doi:10.1002/pon.1932
- Catanas, M. (2010). Le care, une notion qui difficilement fait son chemin. *Cadre de Santé.com*.
- 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.
- Cella, D., Yount, S., Sorensen, M., Chartash, E., Sengupta, N., & Grober, J. (2005). Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale relative to other instrumentation in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*, 32(5), 811-819.
- Centre d'expertise en matière d'incapacité de travail. (2017). *Absentéisme pour maladie en incapacité primaire de travail : Analyse et facteurs explicatifs - 2011 - 2016*. Bruxelles: INAMI.
- Centre For Public Impact. (2018). Buurtzorg: revolutionising home care in the Netherlands. Retrieved from <https://www.centreforpublicimpact.org/case-study/buurtzorg-revolutionising-home-care-netherlands>
- CFAI. (2018a). *Profil de fonction et de compétences de l'infirmier consultant*. Bruxelles: Conseil Fédéral de l'Art Infirmier.
- CFAI. (2018b). *Profil de fonction et de compétences de l'infirmier de pratique avancée*. Bruxelles: Conseil Fédéral de l'Art Infirmier.
- CFAI. (2019). *Avis du Conseil Fédéral de l'Art Infirmier concernant la formation de l'Infirmier spécialisé* (C. F. d. I. A. Infirmier Ed.). Bruxelles: Conseil Fédéral de l'Art Infirmier
- Chambard, M. (2019). *Identification des freins et des leviers à la pratique d'une activité physique adaptée chez les patients obèses et en surpoids*. (Thèse d'exercice de médecine), Université

Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand Retrieved from <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02399885>

- Chambre des représentants de Belgique. (2019). *Proposition de loi portant modification de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice de professions de santé (DOC 54 3526/001)* (Chambre des représentants de Belgique Ed.). Bruxelles: Chambre des représentants de Belgique,.
- Charafeddine, R., Demarest, S., & Berette, F. (2019). *Littératie en santé. Enquête de santé 2018*. Bruxelles: Sciensano.
- Charon, R. (2013). Narrative medicine in the international education of physicians. *Presse Medicale*, 42, 3-5.
- Charon, R. (2015). Médecine narrative - Rendre hommage aux histoires de maladies. 460.
- Chavignay, E. (2010). Définition, formation, législation et rôle du professionnel en activité physique adaptée. *Revue des Maladies Respiratoires*, 2, 628-630.
- Chenuel, B. (2020). The medical prescription for physical activity adapted in practice. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 34, 116-121. doi:10.1016/j.nupar.2019.12.006
- CISSS de la Montérégie-Centre. (2018). *Outil de poche PILSATI pour les infirmières et l'intervention en santé sexuelle en oncologie*. Québec: CISSS de la Montérégie-Centre.
- Cleemput, I., Dauvrin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W., & Léonard, C. (2019). *Position of KCE on patient involvement in health care policy research - Report 320* (KCE Ed.). Bruxelles: KCE.
- Cobo, G. (2016). Sex and gender differences in chronic kidney disease : progression to end-stage renal disease and haemodialysis. *Clinical Science*, 130, 1147-1163.
- Commission Communautaire Commune. (2020). *Plan Santé Bruxellois - Grandir et vivre en bonne santé à Bruxelles*. Bruxelles: Commission Communautaire Commune.
- Décret relatif à l'offre de services ambulatoire dans les domaines de l'action sociale, de la famille et de la santé, (2009).
- Conférence Interministérielle Santé Publique. (2019). *Plan conjoint Soins intégrés-Vision commune de la coordination des soins et de l'aide et du case management* (S. S. publique Ed.). Bruxelles: SPF Santé publique.
- Connolly, D., O'Toole, L., Redmond, P., & Smith, S. M. (2013). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. *Family Practice*, 30, 123-124. doi:10.1093/fampra/cmt005
- Conseil général du Val de Marne. (2008). *Guide méthodologique pour la concertation des Val-de-Marnais* (C. g. d. V.-d.-M. S. d. I. C. i. M. d. participative Ed.). Val de Marne: Conseil général du Val de Marne.
- Coulter, A., Entwisle, V., 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*. doi:10.1002/14651858.CD010523.pub2.
- Cultures&Santé. (2018). Fiche Lisa 3. Comment accompagner un groupe à évaluer l'information pour la santé sur le web ? . Retrieved from <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches->

[lisa/item/497-fiche-lisa-n-3-comment-accompagner-un-groupe-a-evaluer-l-information-pour-la-sante-sur-le-web.html](https://lisa/item/497-fiche-lisa-n-3-comment-accompagner-un-groupe-a-evaluer-l-information-pour-la-sante-sur-le-web.html)

- Cultures&Santé. (2020). *Quelques clés pour évaluer l'information en lien avec la santé : L'exemple de la Covid-19. Pistes de réflexion de d'animation*. Bruxelles: Cultures&Santé,.
- Dauvrin, M. (2019). *Rapport du projet Sex ' Prime. Besoins en formation autour de la vie affective, sexuelle et relationnelle chez les étudiants en soins infirmiers et leurs enseignants*. . Bruxelles: HE Vinci.
- de Block, J. (2011). Buurtzorg Nederland: a new perspective on elder cadre in the Netherlands.
- de Bont, A., van Exel, J., Coretti, S., Güldem Ökem, Z., Janssen, M., Lofthus Hope, K., . . . Wallenburg, I. (2016). Reconfiguring health workforce: a case-based comparative study explaining the increasingly diverse professional roles in Europe. *BMC Health Serv Res*, 16. doi:10.1186/s12913-016-1898-0
- de Jesus Cabral, M. (2020). Lire, dire, trans/former. De la littérature à la médecine narrative. *Carnets; Revue électronique d'études françaises de l'APEF*, 0-14. doi:<https://doi.org/10.4000/carnets.11426>
- De Ridder, R. (2020). *Au chevet de nos soins de santé. Comment les améliorer sensiblement ?* Bruxelles: Editions Mardaga.
- Désiron, H. (2016). *Return to work in breast cancer patients : development of an occupational therapy intervention to bridge the gap between health care and work*. (PhD), KULeuven, Leuven. Retrieved from [https://limo.libis.be/primos-explore/fulldisplay?docid=LIRIAS1781294&context=L&vid=Lirias&search\\_scope=Lirias&tab=default\\_tab&lang=en\\_US&fromSitemap=1](https://limo.libis.be/primos-explore/fulldisplay?docid=LIRIAS1781294&context=L&vid=Lirias&search_scope=Lirias&tab=default_tab&lang=en_US&fromSitemap=1)
- Devlésaver, S. (2015). Réseaux 107 et équipes mobiles de crise : quel travail pour quelle vision de la santé? *CBCS*.
- Diaz, J. A., Sciamanna, C. N., Evangelou, E., Stamp, M. J., & Ferguson, T. (2005). Brief report: What types of internet guidance do patients want from their physicians? *Journal of General Internal Medicine*, 20, 683-685. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.0115.x
- Duncan, T. S., Riggare, S., Koch, S., Sharp, L., & Hägglund, M. (2019). From information seekers to innovators: Qualitative analysis describing experiences of the second generation of E-patients. *Journal of Medical Internet Research*, 21. doi:10.2196/13022
- Dyer, K., & Das Nair, R. (2013). Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *Journal of Sexual Medicine*, 10, 2658-2670.
- Dzierzynski, N., Groupy, F., & Perrot, S. (2018). Avancées en médecine narrative. In A. Plagnol, B. Pachoud, & B. Granger (Eds.), *Les nouveaux modèles de soins: une clinique au service de la personne* (pp. 163-173). Paris: doin.
- Eaves, J. L., & Payne, N. (2019). Resilience, stress and burnout in student midwives. *Nurse Educ Today*, 79, 188-193. doi:10.1016/j.nedt.2019.05.012



- El-Sayed Saboula, N. (2015). Effectiveness of Application of PLISSIT Counseling Model on Sexuality for Breast Cancer's Women Undergoing Treatment. *American Journal of Nursing Science*, 4, 218. doi:10.11648/j.ajns.20150404.21
- Else-Quest, N. M., Higgins, A., Allison, C., & Morton, L. C. (2012). Gender Differences in Self-Conscious Emotional Experience: A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 138, 947-981.
- EnéoSport. (2012). Le sport sur ordonnance ça existe ? Retrieved from <https://www.eneosport.be/actualites-2/actualites/le-sport-sur-ordonnance-ca-existe.html>
- EORTC. Questionnaires. Quality of Life. . Retrieved from <https://qol.eortc.org/questionnaires/>
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *British Medical Journal*, 328, 1148-1149. doi:10.1136/bmj.328.7449.1148
- Fisher, E., Boothroyd, R., & Coufal, M. (2012). Peer support for self management of diabetes improved outcomes in international settings. *Health Affairs (Millwood)*, 31(1), 130-139. doi:10.1377/hlthaff.2011.0914.
- Fisher, M., Stedman, M., Lii, J., Vogeli, C., Shrank, W., & Brookhart, M. (2010). Primary medication non-adherence: analysis of 195,930 electronic prescriptions. *Journal of General Internal Medicine*, 25, 284-290.
- Fonds Dr. Daniël de Coninck. (2020). Huits principes directeurs pour une technologie saine à dimension humaine ('caring technology'). Retrieved from <https://www.fondsdanieldeconinck.be/initiative/caring-technology/?lang=fr>
- Fournier, C., Bourgeois, I., & Naiditch, M. (2018). Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. *Questions D'Economie De La Sante (Irdes)*, 1-8.
- Gagnayre, R., Guillaume, M., Margat, A., & Pétré, B. (2020). Et s'il était temps de croire en la capacité des citoyens à s'investir dans les questions de santé. *Education Santé*, 368.
- Geerinckx, G. (2020). *Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins ?* (Master), UCLouvain, Bruxelles. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:24116>
- Gilligan, G. (2008). Une voix différente. Pour une éthique du care. 284.
- GLS-SISD. (2014). *La concertation multidisciplinaire autour du patient psychiatrique* (G. P. L. d. S. e. S. à Domicile Ed.). Liège: GLS-SISD.
- Goupy, F., Abgrall-Barbry, G., Aslangul, E., Chahwakilian, A., Delaitre, D., Girard, T., . . . Le Jeune, C. (2013). L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin-malade ? *Presse Medicale*, 42, e1-e8. doi:10.1016/j.lpm.2012.09.012
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Montrouge: Doin.
- Groupement des Infirmiers de Santé au Travail. (2020, 2021). Groupement des Infirmiers de Santé au Travail. Retrieved from <https://www.git-france.org/>

- GymSana. (2018a, 2018). Comment travaillons-nous? Retrieved from <https://gymsana.be/comment-travaillons-nous/>
- GymSana. (2018b). Qui est GymSana ? Retrieved from <https://gymsana.be/qui-est-gymsana/>
- Habilo Médias. (2020). Les fondements de la littératie numérique. Retrieved from <https://habilomedias.ca/litt%C3%A9ratie-num%C3%A9rique-et-%C3%A9ducation-aux-m%C3%A9dias/informations-g%C3%A9n%C3%A9rales/principes-fondamentaux-de-la-litt%C3%A9ratie-num%C3%A9rique-et-de-%C3%A9ducation-aux-m%C3%A9dias/les-fondements-de-la-litt%C3%A9ratie-num%C3%A9rique>
- Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2013). *Advanced practice nurse : An integrative approach* (5th ed.). St. Louis: Elsevier.
- Hann, D. M., Denniston, M., & Baker, F. (2000). Measurement of fatigue in cancer patients: Further validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, 9, 847-854.
- Hann, D. M., Jacobsen, P. B., Azzarello, L. M., Martin, S. C., Curran, S. L., Fields, K. K., . . . Lyman, G. (1998). Measurement of fatigue in cancer patients: Development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, 7(4), 301–310. doi:<https://doi.org/10.1023/A:1008842517972>
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Le patient Internaute. Revue de la littérature*. Paris: Haute Autorité de Santé,.
- Haute Ecole de la Province de Liège. (2021, 2021). Bachelier en Coaching sportif : la formation. Retrieved from <https://www.provincedeliege.be/fr/node/10178>
- Haute Ecole Léonard de Vinci. (2021). Bachelier en Coaching sportif. Retrieved from <https://www.vinci.be/fr/formations/coaching-sportif>
- Health On the Net. (2020a). Certification HONcode. Retrieved from <https://www.hon.ch/fr/certification.html>
- Health On the Net. (2020b). HONcode Toolbar. Retrieved from <https://www.hon.ch/fr/realisations.html>
- Health On the Net. (2020c). La Fondation Health On the Net, organisation non gouvernementale, fait la promotion d'une information de santé en ligne fiable et transparente. Retrieved from <https://www.hon.ch/fr/>
- Hermesse, J., Labille, J.-P., Brenez, X., Neve, J., Verbeke, G., Boucquiau, A., . . . Francaux, M. (2019). [Prescrire la pratique d'une activité physique, un enjeu de santé publique : la carte blanche de politiques, mutualistes et académiques].
- Hewlett, S., Cockshott, Z., Byron, M., Kitchen, K., Tipler, S., Pope, D., & Hehir, M. (2005). Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum*, 53(5), 697-702. doi:10.1002/art.21450
- Hickey, A. M., Bury, G., O'Boyle, C. A., Bradley, F., O'Kelly, F. D., & Shannon, W. (1996). A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ (Clinical research ed.)*, 313(7048), 29-33. doi:10.1136/bmj.313.7048.29
- Hofmarcher, M., Oxley, H., & Rusticelli, E. (2007). *Improved health system performance through better care coordination* (OECD Ed.). Paris: OECD.

- Holt, K. A., Overgaard, D., Engel, L. V., & Kayser, L. (2020). Health literacy, digital literacy and eHealth literacy in Danish nursing students at entry and graduate level: A cross sectional study. *BMC Nursing*, 19, 1-12. doi:10.1186/s12912-020-00418-w
- Huis voor Gezondheid vzw. (2021, 2021). Bewegen op Verwijzing Regio Brussel. Retrieved from <https://www.huisvoorgezondheid.be/zorgverlener/innovatie/bewegenopverwijzing/>
- IC-Health Europe. (2021a). IC-Health Community Platform. Retrieved from <http://www.ichealthplatform.eu/>
- IC-Health Europe. (2021b). IC-Health MOOC on co-creation Retrieved from [https://ic-health-mooc-on-co-creation.appspot.com/test\\_course/](https://ic-health-mooc-on-co-creation.appspot.com/test_course/)
- INAMI. (2012, 2020). Observatoire des maladies chroniques. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>
- INAMI. (2014, 2014). Attester une consultation infirmière. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/soins/Pages/consultation-infirmiere.aspx>
- INAMI. (2017). Statistiques sur l'incapacité de travail primaire des travailleurs indépendants.
- INAMI. (2018). Nombre de travailleurs salariés et de chômeur indemnisables dans le cadre de l'incapacité primaire.
- INAMI. (2019a, 2019). Indemnité maximale autorisée pour un travail volontaire pendant votre incapacité de travail. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/incapacite-travail/salaries-chomeurs/Pages/incapacite-travail-volontaire-exercer.aspx>
- INAMI. (2019b, 2019). Nos formations en disability management. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/reinsertion/Pages/disability-management-formations.aspx>
- INAMI. (2019c). Note explicative au trente-septième avenant à la convention entre les pharmaciens et les organismes assureurs. In (pp. 6). Bruxelles: INAMI.
- INAMI. (2020a). Délivrance de médicaments par l'officine hospitalière. *Avis de l'Observatoire des maladies chroniques*.
- INAMI. (2020b). Enregistrement des médicaments non-remboursables. *Observatoire des maladies chroniques*.
- INAMI. (2020c, 2021). Projet VIDIS: Partager les données sur les médicaments de façon électronique. Retrieved from <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/e-sante/Pages/projet-vidis.aspx>
- Innoviris. (2020). STEM project call. Décoder la santé. Retrieved from <https://innoviris.brussels/fr/news/stem-project-call-decoder-la-sante>
- Inserm. (2019). Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. 126.
- Integreo. (2016). *Fiche pratique - Composante 6 : Concertation et coordination* (S. S. publique Ed.). Bruxelles: SPF Santé publique.

- Irving, G., Neves, A. L., Dambha-Miller, H., Oishi, A., Tagashira, H., Verho, A., & Holden, J. (2017). International variations in primary physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *British Medical Journal Open*, *7*. doi:10.1136/bmjopen-2017-017902
- Jean-Pierre, P., Figueroa-Moseley, C. D., Kohli, S., Fiscella, K., Palesh, O. G., & Morrow, G. R. (2007). Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment. *Oncologist*, *12 Suppl 1*, 11-21. doi:10.1634/theoncologist.12-S1-11
- Johansson, S., Ytterberg, C., Hillert, J., Widén Holmqvist, L., & von Koch, L. (2008). A longitudinal study of variations in and predictors of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *79*(4), 454-457. doi:10.1136/jnnp.2007.121129
- Joyce, C. R., Hickey, A., McGee, H. M., & O'Boyle, C. A. (2003). A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: the SEIQoL. *Qual Life Res*, *12*(3), 275-280. doi:10.1023/a:1023273117040
- Karani, S., & McLuskey, J. (2020). Facilitators and barriers for nurses in providing sexual education to myocardial-infarction patients: A qualitative systematic review. *Intensive and Critical Care Nursing*, *58*, 102802. doi:10.1016/j.iccn.2020.102802
- Kedde, H., Van De Wiel, H., Weijmar Schultz, W., Vanwesenbeeck, I., & Bender, J. (2012). Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases. *Journal of Sex and Marital Therapy*, *38*, 63-78.
- Kennedy, A., Bower, P., Reeves, D., Blakeman, T., Bowen, R., Chew-Graham, C., . . . Rogers, A. (2013). Implementation of self management support for long term conditions in routine primary care settings: Cluster randomised controlled trial. *BMJ (Online)*, *346*, 1-11. doi:10.1136/bmj.f2882
- Kierkegaard, P. (2013). E-Precription across Europe. *Health Technology*, *3*, 205-219.
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, *39*, 137-145. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02253.x
- Koornstra, R. H., Peters, M., Donofrio, S., van den Borne, B., & de Jong, F. A. (2014). Management of fatigue in patients with cancer -- a practical overview. *Cancer Treat Rev*, *40*(6), 791-799. doi:10.1016/j.ctrv.2014.01.004
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*, *46*(10), 1121-1123. doi:10.1001/archneur.1989.00520460115022
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving : Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. . New York: Scribner.
- Lacroix, A. (1996). Approche psychologique de l'Education du Patient: obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'Education du Patient*, *15*, 78-86.
- Laine, C., & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine. A professional evolution. *Jama*, *275*(2), 152-156.
- Lambert, L., & Macq, J. (2015). *Coordination méso des soins de santé à Bruxelles : diagnostic de la situation et scénarios de futur. Étude réalisée pour l'Observatoire de la Santé et du Social et la Cocom de Bruxelles-Capitale*. Woluwé-Saint-Lambert: Institut de recherche santé et société, Université catholique de Louvain.

- Le Deuff, O. (2015). *La littératie digitale de santé : un domaine en émergence*. . Paper presented at the Les écosystèmes numériques et la démocratisation informationnelle: Intelligence collective. Développement durable, Interculturalité, Transfert de connaissances, Schoelcher.
- Leff, B., & Novak, T. (2011). It Takes a Team: Affordable Care Act Policy Makers Mine the Potential of the Guided Care Model. *Generations - Journal of the American Society on Aging*, 35, 60-63.
- Leiter, M. P., & Maslach, C. (1999). Six areas of worklife : A model of the organized context of burnout. *Journal of Health and Human Services Administration*, 21, 472-489.
- Lemaire, C., & Ykman, O. (2006). *L'infirmier coordinateur de soins : un maillon devenu incontournable*, Cliniques universitaires Saint-Luc.
- Lemestré, M.-C. (2018). Quand les patients forment les professionnels. L'expérience et l'expertise du patient, quelle reconnaissance ? *Le Chainon*, 44.
- Lemonnier, F., Hoye, A. V., Furrer, P., Bunde-birouste, A. W., & Rostan, F. (2020). *Promouvoir la santé par l'activité sportive et physique*. Paris: Santé Publique France.
- Lenoir, E. (2017). Les groupes Trio Santé Conjugué, 81.
- Lhussier, M., Eaton, S., Forster, N., Thomas, M., Roberts, S., & Carr, S. M. (2015). Care planning for long-term conditions - a concept mapping. *Health Expectations*, 18, 605-624. doi:10.1111/hex.12063
- Lockwood, C. (2020). Nurses as substitutes for doctors in primary care : A Cochrane review summary. *International Journal of Nursing Studies*, 106. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.05.010>
- Lopes, A. R., & Nihei, O. K. (2020). Burnout among nursing students: predictors and association with empathy and self-efficacy. *Rev Bras Enferm*, 73(1), e20180280. doi:10.1590/0034-7167-2018-0280
- Loussouarn, C., Franc, C., Videau, Y., Loussouarn, C., & Franc, C. (2019). *Impact de l'expérimentation de coopération entre médecin généraliste et infirmière Asalée sur l'activité des médecins* (IRDES Ed. Vol. 129). Paris: IRDES.
- LUSS. (2016). *Le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité ?* Namur: LUSS.
- LUSS. (2017). Non aux sanctions contre les malades de longue durée , oui à des patients acteurs de leur réintégration. Retrieved from <https://sclerodermie.be/220-sclerodermie-association-patients-clerodermiques-belgique-conference-de-presse-luss-asbl.html>
- LUSS. (2018). *Se préparer à la visite chez le médecin conseil*. Namur: LUSS.
- LUSS. (2019). La formation des professionnels de la santé par les patients [Press release]. Retrieved from <https://www.luss.be/wp-content/uploads/2019/09/20190913-les-patients-investissent-les-salles-de-cours.pdf>
- Maddalena, F. (2013). Le rôle spécifique de l'infirmier coordinateur de soins en oncologie dans le dispositif d'annonce de maladie cancéreuse. *Bulletin Infirmier du Cancer*, 13, 86-90.
- Magnon, R., Lepesqueux, M., & Dechanoz, G. (1995). Dictionnaire des Soins Infirmiers.

- Mairiaux, P., Schippers, N., Kéfer, F., Cornélis, S., Donceel, P., & Somville, P.-R. (2012). *Retour au travail après une absence de longue durée. Résumé du rapport de recherche* (ULg Ed.). Liège: ULg & KULeuven.
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Sante Publique, 29*, 811-820.
- Martin, C. (2018). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Genre, migrations et globalisation de la reproduction sociale*, 85-104. doi:10.4000/books.iheid.5952
- Martinez-González, N., Tandjung, R., Djalali, S., & Rosemann, T. (2015). The impact of physician-nurse task shifting in primary care on the course of disease: a systematic review. *Human Resources for Health, 13*, 55.
- May, A. M., Duivenvoorden, H. J., Korsjens, I., van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J. E., & Mesters, I. (2008). The effect of group cohesion on rehabilitation outcome in cancer survivors. *Psychooncology, 17*, 917-925.
- McInnes, R. (2003). Chronic illness and sexuality. *The Medical Journal of Australia, 179*, 263-266.
- Médecins du Monde. (2020). Centres de santé intégrés. Retrieved from <https://medecinsdumonde.be/projets/centres-de-sante-integres>
- Loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, (2019).
- Arrêté royal instituant une assurance indemnités et une assurance maternité en faveur des travailleurs indépendants et des conjoints aidants, (1971).
- Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, (1994).
- Décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée, (2016).
- Molinier, P. (2006). Le care: ambivalences et indécences. *Sciences Humaines, 177*, 36.
- Monsen, K., & Deblok, J. (2013). Buurtzorg Nederland. *American Journal of Nursing, 113*, 55-59. doi:10.1097/01.NAJ.0000432966.26257.97
- Moreau, A. C., Savriama, S., & Major, F. A. (2013). Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe, 16*, 91-105. doi:<https://doi.org/10.7202/1018179ar>
- Morilla-Herrera, J. C., Garcia-Mayor, S., Martin-Santos, F. J., Uttumchandani, S. K., Campos, A. L., Bautista, J. C., & Morales-Asencio, J. M. (2016). A systematic review of the effectiveness and roles of advanced practice nursing in older people. *International Journal of Nursing Studies, 53*, 290-307. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.10.010.
- Morin, D. (2018). *Pratique infirmière avancée - vers un consensus au sein de la francophonie*. Montréal: SIDIEF.
- Morvillers, J.-M. (2015). Le care , le caring , le cure et le soignant *Recherche en soins infirmiers, 122*(3), 77-81. doi:10.3917/rsi.122.0077

- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., Lee, K., . . . Turner, R. (2003). The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1.050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research*, 5, 38-53. doi:10.2196/jmir.5.3.e17
- Mutualités Chrétiennes. (2019, 2019). Le volontariat, c'est bon pour la santé ! *Communiqué de presse*. Retrieved from <https://www.mc.be/actualite/communiqué-presse/2019/engagement-social-et-sante>
- Ninot, G. (2013). Bénéfices psychologiques des activités physiques adaptées dans les maladies chroniques. *Science and Sports*, 28, 1-10. doi:10.1016/j.scispo.2012.12.001
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? . *Recherche en soins infirmiers*, 122, 7. doi:10.3917/rsi.122.0007
- Nusbaum, M., Hamilton, C., & Lenahan, P. (2003). Chronic Illness and Sexual Functioning. *American Family Physician*, 67, 347-354.
- Nutbeam, D., Levin-Zamir, D., & Rowlands, G. (2018). Littératie en santé et promotion de la santé en contexte. *Global Health Promotion*, 25, 93-95. doi:10.1177/1757975918814438
- Paulus, D., Van den Heede, K., Mertens, R., & Allen, F. (2012). *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique - Rapport 190B*. Bruxelles: KCE.
- Perrin, C. (2016). Construction du territoire professionnel de l'enseignant en Activité Physique Adaptée dans le monde médical. *Sante Publique*, 28, S141-S151. doi:10.3917/spub.160.0141
- PFCSM. (2008, 2021). Plate-forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Retrieved from <https://www.pfcsm-opgg.be/>
- Pines, A. (1993). Burnout : an existential perspective. In W. Schaufeli, C. Maslach, & T. Marek (Eds.), *Professionnal burnout: Recent developments in theory and research* (pp. pp. 19–32): Taylor & Francis.
- Raghavan, D., Varkey, A., & Bartter, T. (2017). Chronic obstructive pulmonary disease: The impact of gender. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 23, 117-123. doi:10.1097/MCP.0000000000000353
- Rea, H., McAuley, S., Stewart, A., Lamont, C., Roseman, P., & Didsbury, P. (2004). A chronic disease management programme can reduce days in hospital for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Internal Medicine Journal*, 34, 608-614. doi:10.1111/j.1445-5994.2004.00672.x
- Renahy, E. (2012). Les inégalités sociales face à l'internet-santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales. In C. Thoër & J. J. Levy (Eds.), *Internet et santé* (pp. 35-58). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Réseau Santé Namur. (2014). Comment mettre en place une concertation ? Retrieved from <http://www.reseausantenamur.be/guide-7/2-non-categorise/38-comment-mettre-en-place-une-concertation>
- Reuben, D. B., & Jennings, L. A. (2019). Putting Goal-Oriented Patient Care Into Practice. *J Am Geriatr Soc*, 67(7), 1342-1344. doi:10.1111/jgs.15885

- Reumanet. (2017, 2017). Vragen over reuma en werk : raadpleeg de ReumaCoach van Reumanet. Retrieved from <https://reumanet.be/maak-werk-van-je-werk-met-de-reumacoach>
- Rimmer, J. H., & Marques, A. C. (2012). Physical activity for people with disabilities. *The Lancet*, 380, 193-195. doi:10.1016/S0140-6736(12)61028-9
- Rivest, J., Robitaille, A., & Joannette, S. (2017). *La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins*. Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux
- Roland, M., Everington, S., & Marshall, M. (2020). Social Prescribing - Transforming the Relationship between Physicians and Their Patients. *New England Journal of Medicine*, 383, 97-98.
- Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. *Communication*, 30, 0-21. doi:<https://doi.org/10.4000/communication.2915>
- Rossi, S. (2017). Récits de personnes atteintes du cancer: de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. *Le sujet dans la cité*, 6, 139-151.
- Rossi, S. (2018). Goupy, F., Le Jeune, C., dir. (2016). La médecine narrative – Une révolution pédagogique ? Paris : Éditions Med Line. *Éducation Et Socialisation*, 1-4. doi:10.4000/edso.3134
- Rothier-Bautzer, E. (2012). *Entre Cure et Care: les enjeux de la professionnalisation infirmière*. Paris: Lamarre.
- Rothier-Bautzer, E. (2013). *Le Care négligé: les professions de la santé face au malade chronique*. Bruxelles: De Boek/Estem.
- Sakellariou, D. (2012). Sexuality and Disability : A discussion on Care of the Self. *Sexuality and Disability*, 30, 187-197.
- San Martin-Rodriguez, L., Beaulieu, M. D., D'Amour, D., & Ferrada-Videla, M. (2005). The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *Journal of Interprofessional Care, Suppl 1.*, 132-147. doi:<https://doi.org/10.1080/13561820500082677>
- Sermeus, W., Eeckloo, K., Van de Auwera, C., & Van Hecke, A. (2018). *Future of Nursing : improving health , driving change*. Bruxelles: SPF Santé publique.
- SMES. (2020). Peer and Team Support - Soutenir l'intégration de pairs-aidants dans le social-santé. Retrieved from <https://smes.be/fr/peer-and-team-support-pat/>
- Smith, C., & Hale, L. (2007). The effects of non-pharmacological interventions on fatigue in four chronic illness conditions: a critical review. *Physical Therapy Reviews*, 12(4), 324-334. doi:10.1179/108331907X223056
- Smith, S. M., Allwright, S., & O'Dowd, T. (2008). Does Sharing Care Across the Primary-Specialty Interface Improve Outcomes in Chronic Disease? A Systematic Review. *American Journal of Management Cares*, 14, 213-224. doi:10.3828/rs.2017.5
- Smith, S. M., Bury, G., O'Leary, M., Shannon, W., Tynan, A., Staines, A., & Thompson, C. (2004). The North Dublin randomized controlled trial of structural diabetes shared care. *Family Practice*, 21, 39-45. doi:10.1093/fampra/cmh109



- Solidaris. (2017). L'information santé en Belgique francophone. Etats des lieux, attentes de la population et impact d'internet. 66.
- Solidaris. (2019). *Inventaire des groupes d'entraide et de soutien en Fédération Wallonie-Bruxelles*. Bruxelles: Solidaris.
- SPF Emploi. (2019a). Evaluation de la réintégration par le conseiller en prévention-médecin du travail - décisions possibles. Retrieved from <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des-7>
- SPF Emploi. (2019b). Réintégration des travailleurs en incapacité de travail. Retrieved from <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des>
- SPF Emploi. (2019c). Trajet de réintégration démarré à la demande du médecin-conseil de la mutualité. Retrieved from <https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des-9>
- SPF Santé Publique. (2015). *Plan conjoint en faveur des maladies chroniques - Des soins intégrés pour une meilleure santé* (S. S. Publique Ed.). Bruxelles: SPF Santé Publique.
- SPF Santé Publique. (2019). Plan d'actions e-Santé 2019-2021.
- Sport sur ordonnance. (2020a). La commune de Woluwe-Saint-Lambert rejoint le projet ! Retrieved from <https://www.sport-sur-ordonnance.be/la-commune-de-woluwe-saint-lambert-rejoint-le-projet/>
- Sport sur ordonnance. (2020b). Sport sur ordonnance. Retrieved from <https://www.sport-sur-ordonnance.be/>
- SPP Intégration Sociale. (2021). Je veux reprendre. Retrieved from <https://jeveuxreprendre.be/>
- Stein, K. D., Jacobsen, P. B., Blanchard, C. M., & Thors, C. (2004). Further validation of the multidimensional fatigue symptom inventory-short form. *J Pain Symptom Manage*, 27(1), 14-23. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.06.003
- Stone, P., Richardson, A., Ream, E., Smith, A. G., Kerr, D. J., & Kearney, N. (2000). Cancer-related fatigue: inevitable, unimportant and untreatable? Results of a multi-centre patient survey. *Cancer Fatigue Forum. Ann Oncol*, 11(8), 971-975. doi:10.1023/a:1008318932641
- Street, R. L. (2002). Gender differences in health care provider-patient communication: Are they due to style, stereotypes, or accommodation? *Patient Education and Counseling*, 48, 201-206. doi:10.1016/S0738-3991(02)00171-4
- Terret, T., & Perrin, C. (2008). Activité physique des personnes atteintes d'un diabète en France: Du rejet de la pratique à sa promotion par les associations de patients. *Station - International Journal of the History of Sport*, 186-207.
- Thirion, G., Amar, M., & Vignes, M. (2019). Référent de proximité. *Santé conjugulée*, 89, 29-30.
- Tonsaker, T., Bartlett, G., & Trpkov, C. (2014). Information sur la santé dans internet: Mine d'or ou champ de mines? *Canadian Family Physician*, 60, 419-420.
- Tourette-Turgis, C. (2015). L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage 1ère édition. 166. doi:2804190811

- Tournier, P. (1965). *Médecine de la personne*. 277.
- Tournier, P. (1984). *Vivre à l'écoute - Cinquante années de médecine de la personne*. 126.
- Traeger, L., Braun, I. M., Greer, J. A., Temel, J. S., Cashavelly, B., & Pirl, W. F. (2011). Parsing depression from fatigue in patients with cancer using the fatigue symptom inventory. *J Pain Symptom Manage*, 42(1), 52-59. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.10.262
- Traumer, L., Hviid Jacobsen, M., & Schantz Laursen, B. (2019). Patients' Experiences of Sexuality as a Taboo Subject in the Danish Healthcare System: A qualitative Interview Study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33, 57-66.
- Tronto, J. C. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32, 243-265.
- Tronto, J. C. (2009). Un Monde vulnérable. Pour une politique du care. 240.
- Tsay, S. L., & Hung, L. O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease - A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 59-65. doi:10.1016/S0020-7489(03)00095-6
- UCLouvain. (2021, 2021). Faculté des sciences de la motricité. Exercice médecine - Exercice therapy. Retrieved from <https://uclouvain.be/fr/facultes/fsm/fc-fsm/exercice-medicine-exercice-therapy.html>
- Université des Patients. (2020, 2021). Transformer l'expérience des malades en expertise. Retrieved from <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
- Urzi, D. (2021). Vivre avec la porphyrie aiguë intermittente. Retrieved from <https://valpai.wixsite.com/blog/post/qu-est-ce-qu-est-la-porphyrrie-aigu%C3%AB-intermittente>
- Van den Broucke, S., & Vandenbosch, J. (2018). Improving the digital health literacy of diabetic patients. *European Journal of Public Health*, 28, 2018. doi:10.1093/eurpub/cky212.069
- Van der Wulp, I., de Leeuw, J. R. J., Gorter, K. J., & Rutten, G. E. H. M. (2012). Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with Type 2 diabetes mellitus in primary care: A randomized controlled trial. *Diabetic Medicine*, 29, 390-397. doi:10.1111/j.1464-5491.2012.03629.x
- Vandenbroek, P., Christians, W., Dauvrin, M., Wickert, R., Becher, K., Hendrickx, E., . . . Eysen, M. (2018). *Protocole d'évaluation pour les conventions avec l'INAMI - Report 299Bs*. Brussels: KCE.
- Vanmechelen, O., & Vermeulen, S. (2020). *Aide et soins de proximité* (1st ed.). Bruxelles: Kenniscentrum WWZ - Woonzorg Brussel.
- Vansimaey, C., Benamar, L., & Balagué, C. (2019). *Impact des nouvelles technologies sur la sante et la qualite de vie des personnes vivant avec une maladie chronique. Résultats des états généraux permanents d'Internet et du Numérierisés par la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School en collaboration avec le collectif(Im)patients Chroniques et Associés*. Palaiseau, France: Institut Mines-Télécom Business School.
- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Geertzen, J. H. B., Dijkstra, P. U., & Dekker, R. (2013). Sexuality in people with a lower limb amputation: a topic too hot to handle? *Disability and Rehabilitation*, 3(1698-1704).

- Wang, M., Guan, H., Li, Y., Xing, C., & Rui, B. (2019). Academic burnout and professional self-concept of nursing students: A cross-sectional study. *Nurse Educ Today, 77*, 27-31. doi:10.1016/j.nedt.2019.03.004
- Warchol, N. (2007). La consultation infirmière : un pas vers l'autonomie professionnelle. *Recherche en soins infirmiers, 91*, 76-96.
- Waser, A.-M., & Lenel, P. (2014). Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique. *Sociologies pratiques, 28*, 63-73. doi:10.3917/sopr.028.0063
- Wetz, E., Moriau, J., & Willaert, A. (2020). *Organisation de l'aide et des soins de première ligne en région bruxelloise. Note de vision politique de l'inter-fédération ambulatoire* (CBCS Ed.). Bruxelles: CBCS.
- Whitehead, L. (2009). The measurement of fatigue in chronic illness: a systematic review of unidimensional and multidimensional fatigue measures. *J Pain Symptom Manage, 37*(1), 107-128. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.08.019
- Whitehead, L. C., Unahi, K., Burrell, B., & Crowe, M. T. (2016). The Experience of Fatigue Across Long-Term Conditions: A Qualitative Meta-Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management, 52*, 131-143.e131. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.013
- Wilmoth, M. (2007). Sexuality : A critical Component of Quality of Life in Chronic Disease. *Nursing Clinics of North America, 42*, 507-514.
- Wilson, A., Child, S., Gonçalves-Bradley, D., & Irving, G. (2018). Interventions to increase or decrease the length of primary care physicians' consultation. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 8*. doi:10.1002/14651858.CD003540
- Winckler, M. (2009). Le patient, le récit et le soignant: Littérature et formation médicale. *Tribunes de la Sante, 23*, 37-42. doi:10.3917/seve.023.0037
- Constitution of the World Health Organization, (1946).
- World Health Organization. (1986). *Charte d'Ottawa*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2002). *Defining sexual health* Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2013). *The Helsinki Statement on Health in All Policies*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2014). *Health in all policies : Framework for Country Action*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2016). *Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé*. Shanghai: WHO.
- Yorkston, K. M., Johnson, K., Boesflug, E., Skala, J., & Amtmann, D. (2010). Communicating about the experience of pain and fatigue in disability. *Qual Life Res, 19*(2), 243-251. doi:10.1007/s11136-009-9572-1
- Young, J., Egan, T., Jaye, C., Williamson, M., Askerud, A., Radue, P., & Penese, M. (2017). Shared care requires a shared vision: communities of clinical practice in a primary care setting. *Journal of Clinical Nursing, 26*, 2689-2702. doi:10.1111/jocn.13762