

Un livre blanc de la première ligne en Belgique francophone

18 février 2020



Chaire Interdisciplinaire de la première ligne – Fonds Dr. Daniël De Coninck
Le Fonds Dr. Daniël De Coninck est géré par la Fondation Roi Baudouin



Résumé

Contexte

Les soins et l'aide de première ligne se caractérisent par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur les objectifs de la personne. Ils sont dispensés par une équipe de professionnels aux compétences généralistes, capables d'assurer la prise en charge de la grande majorité (90%) des problèmes de santé. Ce service doit s'accomplir dans un partenariat durable avec les personnes (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale, et joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population.

Si 90% des interactions en santé peuvent être assurées par la première ligne, **la qualité d'un système de santé est fortement dépendante de la qualité de sa première ligne de soins et de l'aide.** Or, en Belgique francophone, trop peu d'attention était portée jusqu'il y a peu, à cette première ligne de soins et de l'aide.

Grâce au soutien du Fonds Dr. Daniël De Coninck, Be.hive vise à soutenir et organiser la recherche, l'enseignement et le partage des connaissances au sujet de la première ligne de soins et de l'aide. Le projet rassemble trois universités (l'Université catholique de Louvain, l'Université de Liège et l'Université Libre de Bruxelles) et trois hautes écoles (Haute Ecole Vinci, HENALLUX et la Haute Ecole Ilya Prigogine). Via son comité de pilotage, Be.Hive est également soutenue par la Plateforme de la Première Ligne Wallonne (PPLW), l'association des aidants proches (ASBL Aidants proches), la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS).

Ce livre blanc s'inscrit dans une stratégie globale de Be.Hive, puisqu'il est le résultat d'une analyse littéraire et d'une enquête pour explorer la situation actuelle. C'est sur la base de ce travail que les chercheurs de Be.Hive souhaitent établir un ordre de priorités pour leurs activités de recherche et d'enseignement et attirer l'attention de leurs partenaires sur les urgences perçues par les acteurs de la première ligne. Cet exposé est forcément situé dans le temps, et exprimé sur la base de la réflexion et des données actuellement disponibles aux chercheurs de Be.Hive, et ne vise pas l'exhaustivité.

Cette analyse a démarré dès 2019 en explorant la littérature nationale et internationale. Celle-ci, combinée aux expertises des chercheurs au sein de Be.Hive, a permis d'identifier 20 thématiques clés qui, mises ensemble, offraient une grille de lecture des **caractéristiques permettant de renforcer la première ligne**. Par la suite nous avons voulu capter la perception actuelle des acteurs de la première ligne en Belgique francophone, par une enquête à large échelle et des ateliers thématiques.

Pour cela, en octobre 2019, des questionnaires étaient diffusés via les réseaux de Be.Hive. Au total, 5916 personnes ont répondu aux questionnaires en ligne et 130 aux questionnaires papier. En décembre nous avons organisé 5 ateliers thématiques participatifs, en divers endroits à Bruxelles et en Wallonie. Ces ateliers avaient deux objectifs. Le premier était d'approfondir les résultats provenant de l'exploitation des questionnaires et de faire émerger des aspects encore non abordés jusqu'alors. Le second était d'initier une démarche participative avec les acteurs de la première ligne. Au total, plus de 160 personnes extérieures à Be.Hive se sont inscrites aux 5 ateliers, venus d'horizons aussi différents que ceux qui avaient répondu aux questionnaires.

Les principaux résultats sont présentés selon 4 axes thématiques présentés ci-dessous. Bien que ces axes soient présentés de manière distincte, leurs thématiques sont interreliées. Tous ont en commun de vouloir, à leur niveau, contribuer au quadruple objectif (Quadruple Aim en anglais) : améliorer la qualité de vie des personnes (et, le cas échéant, de leurs aidants), améliorer la qualité des soins (notamment, en centrant les soins sur les objectifs de vie de la personne), améliorer l'utilisation des

ressources et améliorer la qualité de vie des professionnels. A ces quatre objectifs, Be.Hive en propose un cinquième, celui d'améliorer l'enseignement, afin de cadrer avec les missions spécifiques de Be.Hive.

Chapitre 1. Enjeux liés à la structuration et au financement de la première ligne

Les ateliers ont permis de confirmer largement que la première ligne francophone est peu structurée et que l'offre est peu visible. Une manière d'améliorer cette structuration et d'améliorer la visibilité, renseignée par la littérature scientifique et confirmée dans les ateliers, passe par une organisation avec une approche territoriale (par commune ; dans les villes, par quartier). Une autre approche passe par l'inscription auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale. Selon les données du questionnaire, plus de la moitié des répondants sont tout à fait d'accord avec cela. Ces réponses ouvrent un questionnement intéressant car il s'agit d'une restriction du choix par rapport aux pratiques actuelles, qui pourrait modifier les débats sur la structuration de la première ligne. Ces données mériteront d'être investiguées, pour compléter ces résultats.

Le financement de la première ligne figurait dans les 20 thèmes identifiés lors de la revue de la littérature. Nous avons donc interrogé les professionnels par rapport à leur degré de satisfaction concernant la répartition du financement et du mode de paiement actuel et trouvé qu'ils n'en sont que moyennement satisfaits.

Au travers de nos recherches futures, nous souhaitons étudier ces thématiques de façon multidisciplinaire, afin d'intégrer les perceptions des parties prenantes dans des propositions concrètes pour l'avenir. Ceci permettra de nourrir le débat sociétal autour de la territorialisation et a le potentiel pour améliorer la visibilité et l'image de la première ligne, pour le plus grand bénéfice de tous.

Chapitre 2. L'accompagnement de la personne vivant une situation complexe

La complexité représente une épreuve contemporaine majeure qui s'inscrit au cœur des missions de la première ligne. Elle est associée à l'incertitude et l'imprévisibilité que représente une situation en raison de l'interaction entre des éléments relatifs à la santé physique, psychique et aux conditions de vie, sociales et économiques. Elle nécessite le développement d'actions globales et coordonnées entre plusieurs professions, organisations et secteurs. De plus, elle implique de mobiliser les connaissances des personnes, afin de concevoir des réponses articulant leurs priorités et celles des professionnels.

Les questionnaires et les ateliers Be.Hive ont mis en évidence une asymétrie importante dans la participation des professionnels, des personnes et des aidants proches à la définition des situations complexes. Ce constat s'applique aux niveaux de la recherche et de la relation de soins. Cette asymétrie est à l'origine d'incompréhensions provoquant à la fois l'insatisfaction des professionnels et le désengagement des personnes de leurs parcours de soins.

Dès lors, nous en appelons à renforcer la communication et l'écoute entre les acteurs, ce qui nécessite de faire évoluer le contenu des formations des professionnels mais aussi les modes de financement des soins de santé. De plus, nous mettons en avant une approche symétrique de la complexité, à partir de laquelle penser l'adaptation, ou « résilience de la première ligne », face aux situations complexes. Cette approche est fondée sur deux axes de recherche.

Le premier axe initie un dialogue entre la demande exprimée par les personnes, que nous distinguons des besoins perçus par les professionnels, et les nouvelles fonctions professionnelles et modes d'organisation, par exemple le case management ou les suivis multidisciplinaires, qui se développent en première ligne. Le second axe porte spécifiquement sur les questions de l'accès, du recours, du non-

recours, ou du recours dit « non approprié » des personnes vues comme vulnérables à la première ligne. Il soulève la dimension relationnelle de l'accès et du recours à partir des représentations et expériences des personnes, avant de les mettre en lien avec le vécu des professionnels.

Chapitre 3. La participation communautaire au service de la première ligne

L'approche de santé communautaire se concrétise par la collaboration des acteurs d'une communauté (personnes, professionnels de santé, institutions) autour d'un éventail d'actions qui s'étend de l'analyse des besoins à la mise en œuvre de services de santé et leur évaluation. Cet axe de travail s'ancre sur le constat d'un manque de proximité du système de santé. Or, la première ligne en Belgique francophone se trouve dans une position privilégiée pour renforcer cette proximité, comme nous avons pu l'observer au travers de plusieurs initiatives intéressantes. A défaut, ce manque de proximité se marque notamment lorsque les activités de promotion ou de prévention de la santé n'atteignent pas leur public-cible.

Au travers d'initiatives renforçant la proximité, nous avons pu observer que là où les personnes sont engagées comme véritables partenaires en première ligne, le système de santé s'en trouve renforcé. Par conséquent, au cours de nos recherches futures, nous souhaitons **investiguer les connaissances, attitudes et pratiques** des professionnels de santé et des personnes sur la santé communautaire, dans une logique de proximité géographique, relationnelle et institutionnelle.

Dans ce domaine également, Be.Hive souhaite **participer à la diffusion des connaissances** sur l'existant. Cela implique qu'une vieille informationnelle doit être mise en œuvre afin d'avoir accès aux innovations en matière de participation communautaire. Be.Hive a le potentiel de se construire sur l'existant, afin de participer à l'évaluation et la diffusion des pratiques prometteuses, notamment par le biais de **l'évaluation participative**.

Chapitre 4. Collaboration interprofessionnelle et développement des compétences

La professionnalisation des différents métiers depuis le 19^{ème} siècle, a été suivie par une division du travail entre métiers relativement forte. Or, les **transformations des politiques de santé, des pratiques professionnelles et des profils de personnes** font de la collaboration l'un des défis importants de ces prochaines années. La **confiance** réciproque est identifiée comme une condition importante de cette collaboration, et celle-ci repose, d'après l'expérience de nos participants, sur la (re)connaissance mutuelle entre métiers et sur les relations interpersonnelles, qui voient le jour le plus souvent sur une base territoriale (quartier, commune). Ces acteurs mettent à la fois en évidence la nécessité de se fonder sur les initiatives existantes afin de les renforcer mais aussi de penser des nouveaux modèles, au-delà des dispositifs existant déjà au sein de certaines structures ou régions.

Trois axes de recherche seront développés par les chercheurs de Be.Hive pour soutenir cette réflexion : 1° les collaborations interprofessionnelles impliquant les acteurs de l'aide sociale, de l'aide juridique et de la santé ; 2° les outils de la collaboration ; 3° la transformation des rapports entre première et deuxième ligne suite à certaines formes de désinstitutionalisation des soins. Ces trois axes de recherche principaux nourriront la réflexion autour de trois dimensions transversales : la formation, la production et l'analyse de données en première ligne et enfin, le bien-être des professionnels impliqués dans la collaboration.

Discussion

Ce livre blanc est le produit d'un premier processus participatif incluant l'ensemble des acteurs-clé. Pour Be.Hive, ce processus participatif a été l'occasion d'échanges, d'un temps nécessaire pour passer au-delà de la fragmentation et la méconnaissance mutuelle qui marquent également les chercheurs de Be.Hive, et d'expérimenter la nécessité de cette confiance.

Ce processus n'ambitionne pas d'identifier de manière exhaustive tous les défis de la première ligne de soins et de l'aide francophone, mais permet à Be.Hive de se positionner, en proposant une liste déjà fournie de thématiques de recherche et d'enseignement dont voici les principales, qui s'entrecroisent forcément:

- Structuration de la première ligne et contribution au quintuple objectif : modes de pratiques très concrètes, modes de financement et organisation territoriale ;
- Organisation de la réponse aux situations complexes, en testant des modes d'interaction ;
- Participation des personnes et la communauté à la santé et à l'organisation des services ;
- Collaboration interprofessionnelle et renforcement des compétences professionnelles.

Comment citer cet ouvrage ?

Be.Hive, Un livre blanc de la première ligne francophone, Bruxelles, février 2020



Remerciements

Nous tenons à remercier vivement les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce livre blanc

- Les collègues de la Fondation Roi Baudouin, pour leurs conseils précieux ;
- Les membres du groupe de résonance de Be.Hive, qui ont participé activement à nos réunions, pré-testé, puis diffusé le questionnaire ;
- Les 160 participants aux ateliers du mois de décembre ;
- Les plus de 6000 répondants aux questionnaires Be.Hive

Liste des abréviations utilisées dans le livre blanc

AIM	<u>Agence InterMutualiste</u>
APPS	<u>Approche Patient Partenaire des Soins</u>
ARS	<u>Agence Régionale de santé</u>
AVIQ	<u>Agence Wallonne pour une Vie de Qualité</u>
CCM	<u>Chronic Care Model</u>
CCSSD	<u>Centre de Coordination de Soins & Services A Domicile</u>
CLPS	<u>Centre Local de Promotion de la santé</u>
DSI	<u>Dossier Santé Informatisé</u>
EBP	<u>Evidence-base Practice</u>
EBPnet	<u>Plateforme de référence EBP pour les prestataires de soins belges</u>
EFPC	<u>European Foundation of Primary Care</u>
FASD	<u>Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile</u>
FCSD	<u>Fédération des Centres de services à domicile</u>
FBPS	<u>Fédération Bruxelloise en Promotion de la Santé</u>
FWPS	<u>Fédération Wallonne en Promotion de la Santé</u>
FMM	<u>Fédération des Maisons Médicales</u>
GFISP	<u>Groupe Francophone International des Soins Primaires</u>
HAS	<u>Haute Autorité de Santé</u>
HE	<u>Haute Ecole</u>
INAMI	<u>Institut national d'assurance maladie-invalidité</u>
KCE	<u>Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé</u>
LUSS	<u>Ligue des Usagers des Services de Santé</u>
MG	<u>Médecin généraliste</u>
NTIC	<u>Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication</u>
OMS	<u>Organisation Mondiale de la Santé</u>
ONE	<u>Office de la Naissance et de l'Enfance</u>
PIB	<u>Produit intérieur brut</u>
PPLW	<u>Plateforme de la Première Ligne Wallonne</u>
RESO	<u>Service universitaire de promotion de la santé</u>
RGPD	<u>Règlement Général sur la Protection des données</u>
SEPSAC	<u>Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire</u>
SISD	<u>Services Intégrés de Soins à Domicile</u>
SSMG	<u>Société Scientifique de Médecine Générale</u>
WP	<u>Work Package</u>
UCL	<u>Université catholique de Louvain</u>
ULB	<u>Université libre de Bruxelles</u>
ULG	<u>Université de Liège</u>
USS	<u>Usager des soins de santé</u>

Table des matières

Résumé	5
Liste des abréviations utilisées dans le livre blanc.....	13
Table des matières.....	15
Introduction.....	19
1. Pourquoi se focaliser sur la première ligne de soins et de l'aide.....	19
2. La première ligne de soins et de l'aide : les 6 'C'	21
3. Pour renforcer la première ligne : Be.Hive, la chaire francophone de la première ligne.....	22
3.1 Bruxelles et la Wallonie : deux entités similaires aux contextes bien distincts.....	23
3.2 Be.Hive : une fenêtre sur le monde.....	23
4. Pourquoi un livre blanc de la première ligne francophone en 2020 ?	24
4.1 Be.Hive en 2019 : un processus en trois étapes.....	25
4.2 Etape 2. Le présent : plus de 6000 répondants exprimant la perception des acteurs de la première ligne francophone.....	27
4.3 Étape 3. Le futur: les ateliers de décembre.....	30
4.4 L'écriture et la structuration du livre blanc	31
Arrêt sur image : les répondants sont-ils à l'aise pour discuter de la qualité de la première ligne ?	33
Chapitre 1. Enjeux liés à la structuration et au financement de la première ligne.....	35
1. Un aspect de la structuration de la première ligne : parlons territoires et choix d'une pratique de médecine générale ou d'un médecin généraliste.	35
2. Financement actuel et futur de la première ligne.....	38
Chapitre 2. La première ligne à l'épreuve de la complexité	41
1. Introduction.....	42
2. La complexité comme épreuve culturelle et organisationnelle.....	43
3. Vers une notion compréhensive et dynamique de la complexité.....	44
4. Pour une symétrie de la complexité.....	45
5. Partage des connaissances et incertitude généralisée.....	49
6. Les effets de position et de trajectoire sur la perception de la complexité	50
7. Une communication entravée	52
Chapitre 3. L'action communautaire au service de la première ligne	57
1. Introduction.....	57
2. Permettre la santé communautaire dans les orientations politiques.....	62
3. La santé communautaire au service de la gouvernance de la première ligne	64
4. Empowerment de la personne et du professionnel de première ligne : plus que des compétences	66
5. Renforcer les dispositifs d'engagement communautaire en santé pour lutter contre les inégalités sociales de santé.....	68
6. Conclusion - Perspectives de recherches pour Be.Hive.....	70
Chapitre 4. Collaboration interprofessionnelle et développement des compétences.....	73
1. Introduction.....	73
2. Le processus historique de professionnalisation et de division du travail entre métiers	74

2.1	Introduction.....	74
2.2	Au 19 ^{eme} siècle	76
2.3	Au début du vingtième siècle.....	76
2.4	De la deuxième moitié du vingtième siècle à nos jours.....	77
2.4.1	Différenciation puis appel à l'intégration	77
2.4.2	L'intégration en Belgique.....	77
3.	Transformations actuelles jugées comme majeures.....	79
4.	Les dimensions constitutives de la collaboration interprofessionnelle	82
4.1	« Gouvernance » des groupes professionnels.....	82
4.2	Outils de la collaboration interprofessionnelle.....	91
4.3	Formation.....	97
	Priorités identifiées par les acteurs et dans la littérature concernant la formation.....	98
5.	Enjeux pour la pratique et pour la recherche	101
6.	Discussion	103
7.	Références bibliographiques	105
8.	Glossaire.....	112
9.	Liste des figures	115
10.	Liste des tableaux	116

Utilisation du terme « personne » dans le livre blanc

Nous avons noté les différents termes qui désignent l'individu avec lequel les professionnels de la première ligne interagissent, dans le cadre d'une relation de promotion de la santé ou de soins à des fins collaboratives pour la santé. Dans ce livre blanc, le seul terme qui sera utilisé est « personne », qui peut être usager ou non de la première ligne.

Introduction

Jean-Luc Belche, Hubert Jamart, Jean Macq, Béatrice Scholtès et Thérèse Van Durme

1. Pourquoi se focaliser sur la première ligne de soins et de l'aide

Il est reconnu que 90% des interactions en santé peuvent être réalisées par la première ligne, ce qui fait que la qualité d'un système de santé est fortement dépendante de la **qualité de sa première ligne** (Allen et al., 2018). Or, en Belgique francophone, trop peu d'attention était portée jusqu'il y a peu, à cette première ligne. Par conséquent, certaines personnes, surtout celles qui vivent une situation précaire sur le plan socio-économique ne bénéficient pas de l'aide et des soins dont elles ont besoin (Devos et al., 2019). Voici un exemple classique pour illustrer l'importance d'une première ligne forte.

Il est lundi matin à l'hôpital universitaire X et le service d'urgences bruisse de monde. À l'instar des autres hôpitaux universitaires de cette grande ville, il devrait pouvoir dispenser des soins spécialisés, qui ne sont pas disponibles ailleurs. Au lieu de ça, et comme beaucoup de services d'urgences à l'hôpital, il est plein de personnes qui ont des problèmes qui auraient pu mieux être prise en charge par un système de soins et de l'aide de première ligne, plus proche des gens et mieux équipé pour être en connexion avec leur réalité de vie. Par ailleurs, la surcharge des services des urgences rend plus difficile l'accès aux personnes qui ont des problèmes nécessitant des soins technologiques et spécialisés.

Portons un premier regard sur la situation des soins de première ligne en Belgique: la Figure I présente la cartographie de l'utilisation des soins de première ligne et de deuxième ligne en Belgique. Ces données sont issues de l'échantillon permanent de l'Agence InterMutualiste (AIM) concernant les soins de santé remboursés en 2017 pour les personnes âgées de 60 ans et plus. Il est frappant de voir des grandes disparités de l'utilisation de la première et seconde ligne de soins. Nous voyons par exemple en bleu foncé, les zones où l'utilisation de la première ligne est peu importante, alors que l'utilisation de la deuxième ligne est élevée. A l'autre bout du spectre, nous voyons en vert pâle les zones où l'utilisation de la première ligne est élevée, alors que l'utilisation de la seconde ligne est moins utilisée.

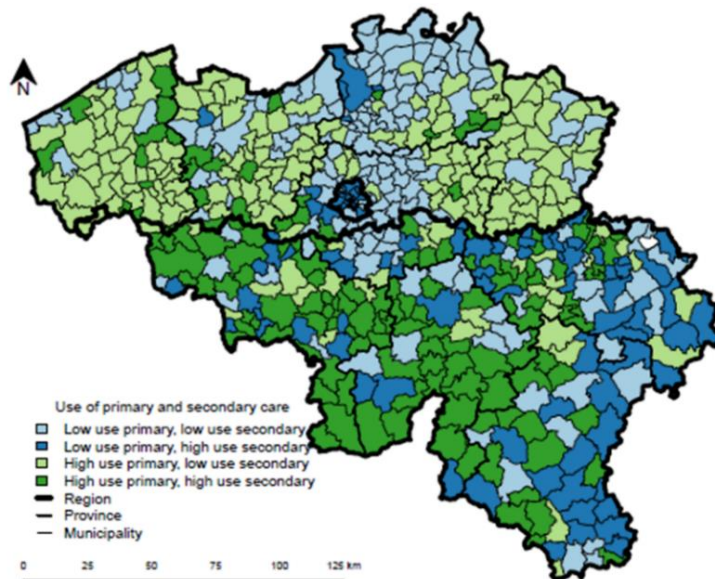


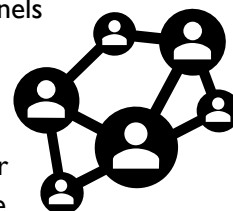
Figure I. Utilisation des soins de la première ligne et de la deuxième ligne en Belgique (données 2017) (Lambert, 2019)

Nous pouvons considérer qu'une première ligne de soins et de l'aide est forte quand la consommation de soins et de l'aide de première ligne est élevée, et celle de soins de deuxième ligne est moindre. Ceci est donc le cas dans certaines parties de la Belgique, mais beaucoup plus dans des pays comme les pays scandinaves, par exemple (Kringos, Boerma, Hutchinson, Saltman, & World Health Organisation, 2015). Ces situations sont par ailleurs associées à une plus grande **équité** en matière de santé, de meilleurs **résultats** en matière de santé et, même à une réduction des coûts globaux des soins de santé (Allen et al., 2018).

Pour renforcer la première ligne, il est nécessaire qu'elle fasse **face aux défis** auxquels elle est confrontée. Selon les sources déjà mentionnées, en Belgique francophone, la première ligne, à l'instar d'autres lieux de soins et de l'aide, est mise sous pression en raison d'une **charge de travail grandissante** pour les professionnels, liée notamment à la **charge administrative** importante et le **raccourcissement de la durée de séjour** à l'hôpital (SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité, 2016). En effet, en raison de la rationalisation des coûts et l'amélioration technologique, les soins qui étaient dispensés auparavant à l'hôpital sont transférés à la première ligne. Ce transfert est sans doute souhaité et souhaitable pour la personne soignée mais ce glissement de tâches n'est que rarement assorti d'une allocation adéquate de ressources (financières et autres). Ce point sera exploré également dans le chapitre 4.

Mais ce n'est pas tout. D'autres défis mettent le système sous pression : le **vieillessement de la population** et le nombre de maladies chroniques qui apparaissent avec l'âge. Selon la dernière revue systématique qui a été faite sur le sujet et qui recense 39 études de bonne qualité, plus d'une personne âgée de 60 ans et plus aurait au moins 2 maladies chroniques (Violan et al., 2014).

Ces personnes ont souvent besoin de soins dispensés par des professionnels provenant de différentes disciplines et qui appartiennent soit à des organisations différentes, soit travaillent en solo. La prestation des soins et de l'aide à ces personnes met donc en évidence la **fragmentation** de notre système de santé, le fait que la **formation** de ses professionnels est centrée principalement sur leur propre discipline (insuffisamment sur la **collaboration** au sein de la première ligne

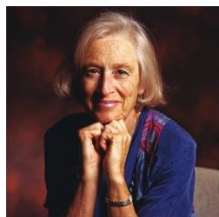


ou entre les lignes) et centrée sur les soins **curatifs et hospitaliers**. Ceci est abordé également dans le chapitre 4. En outre, la première ligne est insuffisamment structurée et donc, **peu visible**. Comme la première ligne est peu visible, elle est peu prise en compte dans le redécoupage des réseaux hospitaliers en cours. Les participants à nos ateliers de décembre évoquent à plusieurs reprises un **déficit d'image**. Enfin, **l'inégalité en santé et de l'accès aux soins et à l'aide**, seront abordés dans les différents chapitres de ce livre blanc.

La littérature scientifique montre que la santé de la population peut s'améliorer grâce à une première ligne forte et bien structurée. Notre objectif, au sein de Be.Hive, est de contribuer à cette première ligne forte, avec les moyens qui nous sont propres : la recherche, l'enseignement et, plus près de la personne, le partage des connaissances.

2. La première ligne de soins et de l'aide : les 6 'C'

Il est utile de s'attarder sur une **définition de la première ligne**, parce qu'elle est finalement peu connue et que notre expérience nous montre que l'on peut la comprendre de manière différente. Le concept de la première ligne (parfois appelés soins primaires) a souvent été redéfini et réinterprété. À ce stade, nous proposons de nous fonder sur six caractéristiques essentielles de la première ligne, proposées dans un article-clé de Barbara Starfield, les 6 'C' (Starfield, 1994).



B. Starfield

Premier C ontact	Services C omplets
Au sein et avec la C ommunauté	C oordination
Approche C entrée sur la personne	C ontinuité

Ces 6 caractéristiques sont reprises dans la **définition** proposée par le panel expert pour la Commission européenne, ainsi que par nos collègues flamands (De Maeseneer, J, Aertgeerts, B, Remmen, R, Devroey, 2014; EXPH, 2018).

« Les soins de première ligne consistent à dispenser des soins de santé intégrés au sein de la communauté. Ils sont caractérisés par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur la personne. Les soins sont dispensés par une équipe de professionnels responsable de la prise en charge de la grande majorité des problèmes de santé. Ce service doit s'accomplir dans un partenariat durable avec les personnes (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale. La première ligne joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population. »

3. Pour renforcer la première ligne : Be.Hive, la chaire francophone de la première ligne

Pour le logo de notre chaire interdisciplinaire, nous avons choisi le symbole de la ruche ('hive' en anglais) pour symboliser à la fois notre souhait de travailler de manière coordonnée et égalitaire, en partenariat avec l'environnement qui nous entoure, et bien ancrés dans la réalité de notre société du vingtième siècle.

Be.Hive rassemble des chercheurs de trois universités (l'Université catholique de Louvain, l'Université de Liège et l'Université Libre de Bruxelles) et de trois hautes écoles (Haute Ecole Vinci, HENALLUX et la Haute Ecole Ilya Prigogine). Via son comité de pilotage, Be.Hive est également soutenue par la Plate-forme de la Première Ligne Wallonne¹ (PPLW), l'association des aidants proches (ASBL Aidants proches), la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) et la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS).

Be.Hive est financée aux trois-quarts par le Fonds Daniël De Coninck et à hauteur d'un quart, par les universités et hautes écoles qui la composent, pour une durée de 5 ans. Elle a cependant l'ambition de durer bien au-delà de la durée de financement initiale, afin de devenir et rester une chaire spécialisée en recherche et enseignement de la première ligne, en Belgique francophone. En Flandre, l'alter ego de Be.Hive est représentée par l'Academie voor de Eerste lijn.



Les deux chaires ont des missions similaires : soutenir et organiser la recherche, l'enseignement et le partage des connaissances au sujet de la première ligne de soins et de l'aide, tout en cherchant à se rendre pérenne.



**Academie Voor
De Eerste Lijn**

Be.Hive a commencé en janvier 2019 avec une quarantaine de personnes, essentiellement des chercheurs ou des enseignants et leurs directions, dont 8,6 équivalents temps plein directement financés par Be.Hive pour leurs recherches. Pour bien s'assurer que leurs travaux avaient une pertinence élevée pour la réalité 'du terrain' de la première ligne, Be.Hive a constitué un groupe de résonance, qui se réunit au moins deux fois par an et peut être consulté dans l'intervalle. Ce groupe de résonance inclut les représentants de toutes les professions de la première ligne, via leurs organisations professionnelles, les membres des associations de patients et d'aidants, les membres des administrations et les gestionnaires de réseaux.

¹ En attendant que la plate-forme de la Première Ligne Bruxelloise, en cours de création, puisse nous rejoindre

3.1 Bruxelles et la Wallonie : deux entités similaires aux contextes bien distincts



Les membres de Be.Hive sont bien conscients que, bien que régies par les mêmes autorités pour une partie de l'organisation et du financement des soins, les réalités vécues par l'ensemble des personnes vivant à Bruxelles et en Wallonie peuvent être différentes.

Qu'ils soient usager des services de santé ou non, citoyen sur le territoire ou en transition, professionnel de la santé ou de l'aide, gestionnaire de réseau, membre d'une association de patients, d'une administration gouvernementale, municipale, d'une mutuelle ou autre, la dispensation et l'organisation des soins et de l'aide par et pour ces personnes sont influencées par des politiques régionales différentes à Bruxelles, en Wallonie et en Flandre. Il est donc important de tenir compte de ces réalités différentes.

Néanmoins, la recherche de ce type ne se vit pas qu'au niveau local, et certainement jamais de manière isolée.



3.2 Be.Hive : une fenêtre sur le monde

Il est donc fondamental que la recherche soit **participative** et s'appuie sur les **travaux de pairs** pour avancer et se rendre la plus utile possible. C'est la raison pour laquelle Be.Hive entretient des contacts réguliers avec les chercheurs de la chaire flamande, mais aussi des groupes de chercheurs au niveau international. A titre d'exemple citons l'European Foundation of Primary Care (EFPC), Transform (une plateforme qui soutient l'intégration des soins intégrés en première ligne (integrated community care) et le Groupe Francophone International des Soins Primaires (GFISP) dont la chaire est un des membres fondateurs.

4. Pourquoi un livre blanc de la première ligne francophone en 2020 ?

Le livre blanc s'inscrit dans une stratégie globale de Be.Hive, puisqu'il est le résultat à la fois d'une analyse littéraire et d'une enquête exploratoire à partir de laquelle les chercheurs de Be.Hive souhaitent établir des priorités pour leurs activités de recherche et attirer l'attention de leurs partenaires sur les urgences perçues par les acteurs de la première ligne.

Il existe en effet en Belgique une fenêtre et un débat politique important autour de la première ligne.

Ce livre blanc se veut un **exposé de notre position** (*'position paper'*), basé notamment, sur des données factuelles. Il s'adresse aux professionnels, politiques, enseignants des métiers de la première ligne, personnes (usagers ou non des services de santé, et leurs aidants). Cet exposé des positions des membres de Be.Hive est forcément situé dans le temps et exprimé sur base de la réflexion et des données actuellement disponibles aux chercheurs de Be.Hive, qui ne visent pas l'exhaustivité. Par conséquent, ces positions sont appelées à se développer. Be.Hive souhaite poser les bases solides pour la discussion et bénéficier de l'éclairage supplémentaire donné par les 'experts du terrain', que sont les acteurs de la première ligne². Dans cette optique, Be.Hive forme aussi des jeunes chercheurs, afin de poursuivre l'interaction entre la recherche et le travail de terrain.

Enfin, le lecteur pourra sans doute observer un style d'écriture différent parmi les chapitres, qui illustre bien le caractère multidisciplinaire de la chaire.

Pour rassembler les données permettant d'écrire ce livre blanc, nous avons procédé en 2019 à **une enquête exploratoire sur la première ligne**, tant au niveau national qu'international.

Comme ce processus se déroule tout au début de Be.Hive, il s'agit d'un exercice important pour la vie de la 'ruche', via un travail participatif par un consortium regroupant des chercheurs de différents niveaux d'expérience et de différentes disciplines.

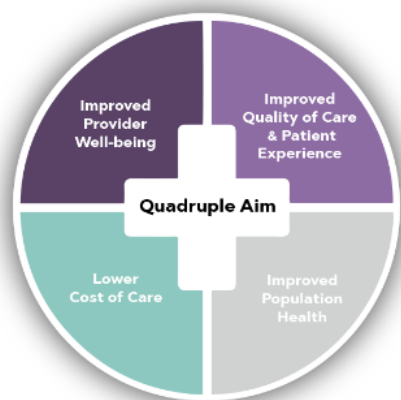
² Ces acteurs sont les personnes, usagers de soins et de l'aide, leurs aidants et familles, leurs représentants dans les associations, les professionnels de la première ligne actuels et à venir (les étudiants des métiers de la première ligne), leurs enseignants, les professionnels des mutuelles et les cadres et gestionnaires des réseaux qui travaillent dans la première ligne.

4.1 Be.Hive en 2019 : un processus en trois étapes³

- **Étape I. Le passé : analyse littéraire de la littérature nationale et internationale (grise et dans les journaux scientifiques), à l'aune du Quadruple Objectif**

Nous avons commencé par une analyse documentaire au niveau belge et international. Nous y avons exploré d'une part les caractéristiques-clés d'une première ligne forte et, d'autre part, les moyens nécessaires pour y parvenir. Ceci, combiné avec les diverses expertises des chercheurs au sein de Be.Hive, nous a permis d'identifier 20 thématiques-clés qui, mises ensemble, offraient une grille de lecture des caractéristiques permettant de renforcer la première ligne. Ces 20 thématiques sont présentées dans le tableau ci-dessous. Elles sont structurées selon le « **Quadruple Objectif** » (Quadruple Aim en anglais (Bodenheimer & Sinsky, 2014)). Il s'agit des objectifs suivants :

Figure 2. Les 4 objectifs décrits par Bodenheimer & Sinsky (2014)



- Soutenir la qualité de vie des personnes et des communautés ;
- Soutenir la qualité des soins, en ayant une attention particulière à la dimension d'équité dans l'accès aux soins ;
- Utiliser au mieux les ressources disponibles (ressources humaines, mais aussi les capacités des personnes et en utilisant les outils disponibles) ;
- Soutenir la qualité de vie des professionnels.

4 remarques pour introduire ce tableau

1. La répartition des sous-thèmes n'est en rien figée. En effet, l'interdépendance peut justifier qu'un même sous-thème soit hébergé sous deux autres thèmes (p.ex. l'identité professionnelle est liée à la qualité des soins, mais participe tout autant à la qualité de vie du prestataire).
2. Nous avons rajouté un thème en plus du quadruple objectif : **l'enseignement**. Celui-ci devrait renforcer les compétences des professionnels dans les domaines des sous-thèmes du tableau 2. Ceci nous amène à proposer le quintuple objectif au sein de Be.Hive ('Quintuple Aim').
3. Ce tableau ne reprend pas des critères de qualité, mais des domaines d'activité.
4. Ces domaines ne sont pas hiérarchisés à ce stade. Par exemple la rémunération est un moyen de réguler la répartition des tâches (à côté des compétences et la de réglementation).

³ Une description plus détaillée de la méthodologie utilisée pour ces trois étapes est disponible sur notre site Internet : www.be-hive.be

Tableau 1. Thèmes et sous-thèmes identifiés lors de la revue littéraire menée en janvier-avril 2019, organisés selon les 4 objectifs du Quadruple Aim (Bodenheimer & Sinsky, 2014), auquel nous avons ajouté l'enseignement.

Thèmes	Sous-thèmes
Améliorer la qualité des soins	Soins centrés sur les objectifs de vie de la personne Promotion de la santé & Prévention Accessibilité & Non-discrimination Evidence-based practice (EBP, ou la pratique informée par les résultats de la recherche) Participation à la décision thérapeutique Sécurité
Améliorer la qualité de vie	Qualité de vie de la personne Équilibre occupationnel
Améliorer l'utilisation des ressources	Gestion & ressources au niveau meso <ul style="list-style-type: none"> - Engagement communautaire - Rémunération des professionnels & des structures - Utilisation NTIC - Répartition des tâches au sein de la première ligne - Répartition des tâches entre la première et deuxième ligne Gestion & ressources au niveau micro <ul style="list-style-type: none"> - Utilisation NTIC - Pour les personnes en situation complexe: case management
Améliorer la qualité de vie du prestataire	Qualité de vie du prestataire Identité professionnelle Dominance du genre
Soutenir l'enseignement	Renforcement des compétences professionnelles en ce qui concerne les sous-thèmes ci-dessus



Figure 3. Vers un Quintuple objectif pour Be.Hive.

4.2 Etape 2. Le présent : plus de 6000 répondants exprimant la perception des acteurs de la première ligne francophone

L'analyse littéraire avait permis de nous familiariser avec les projets et les recherches documentées. Or, il était important de pouvoir aussi capter la perception actuelle des acteurs-clés en Belgique francophone, quant à la constitution d'une première ligne forte et des barrières éventuelles à son renforcement. Pour cela, nous avons utilisé non seulement les 20 thèmes identifiés à la première étape, mais nous avons aussi posé des questions similaires à propos de la plupart de ces thèmes, à 10 groupes-cibles, qui représentaient, selon nous, les **acteurs-clés** de la première ligne en Belgique francophone (Tableau 2). A côté de ces acteurs-clés, nous avons aussi voulu interroger les professionnels de la deuxième ligne pour connaître leur perception à propos de la première ligne. Il s'agit des catégories de personnes suivantes :

Tableau 2. Acteurs-clés interrogés en 2019 dans le cadre de ce livre blanc

Les personnes		
Les usagers des services de santé		
Les aidants proches		
Les professionnels de la première ligne	accueillant	kinésithérapeute
	aide familiale	logopède
	aide-soignante	médecin généraliste
	assistant social	ostéopathe
	dentiste	pharmacien
	diététicien	podologue
	ergothérapeute	psychologue
	infirmier	sage-femme
Les professionnels de la deuxième ligne		
Les gestionnaires (de réseaux ou, au sein d'organisations, les cadres)		
Les membres des associations de patients & d'aidants proches		
Les membres des administrations (mutuelles, AVIQ ⁴ et Iriscare);		
Les enseignants		
Les étudiants en année diplômante d'un métier de la première ligne		

En octobre 2019, les questionnaires en ligne étaient diffusés à nos réseaux, via notamment les membres du groupe de résonance.

⁴ Agence Wallonne pour une Vie de Qualité

Qui sont nos répondants?

Au total, 5916 personnes ont répondu aux questionnaires en ligne. Parmi ceux-ci, 58% se sont définis comme **professionnels** de la première ou deuxième ligne (1477) alors que 62% des répondants se décrivaient comme **'personnes'** (usagers des services ou non et leurs aidants).

Les métiers des répondants professionnels

Au total, 1477 professionnels ont répondu au questionnaire en ligne et leur répartition est présentée dans la Figure 4. Il est à remarquer que certaines personnes ont souhaité répondre à la fois comme professionnel et comme personne.

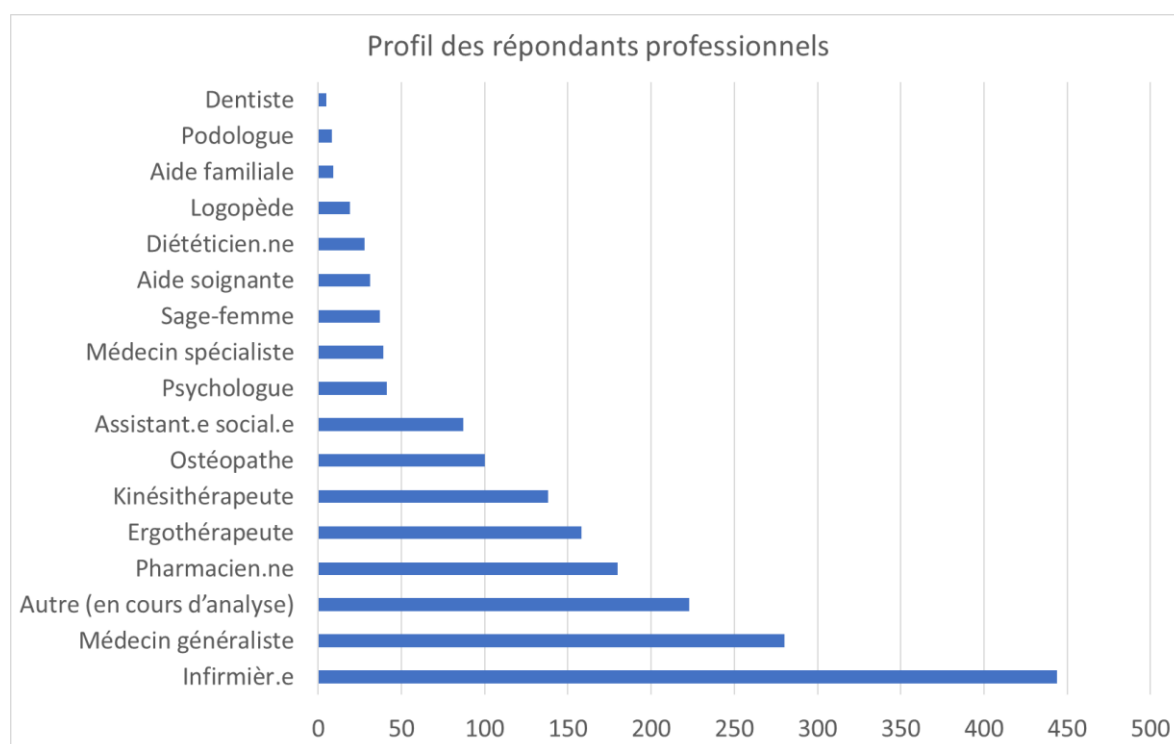


Figure 4. Répartition des professionnels ayant répondu à l'enquête en ligne

Les types de pratique

A la question s'ils pratiquaient seuls, en groupe ou en réseau, la majorité des professionnels indiquaient qu'ils travaillaient en groupe (à la même adresse) pour 819 entre eux (54%), en solo pour 449 d'entre eux (30%) et en réseau (seuls, mais ayant des conventions avec d'autres professionnels), pour 245 entre eux (16%).

Indépendant ou salarié?

Nous leur avons aussi posé la question du type de statut qu'ils avaient. La majorité des répondants étaient indépendants (774, soit 46% des répondants), suivis des salariés du secteur privé (558, soit 34% des répondants). Enfin, les salariés du secteur public ne représentaient que 20% des répondants (334).

D'où proviennent nos répondants ?

Pour une raison non encore identifiée, 51% des répondants provenaient de la province du **Hainaut**, qui est donc la mieux représentée parmi les répondants professionnels et non-professionnels. A l'autre côté du spectre, les répondants bruxellois ne représentaient que 1,5% des répondants.

La figure 5 décrit le **lieu de résidence** des répondants 'personnes' et le **lieu d'exercice** pour les professionnels, en fonction du degré d'urbanisation⁵. Les répondants professionnels sont plus nombreux à exercer en ville, alors que les répondants 'personnes (usagers des services de santé ou non et leurs aidants), résidaient en milieu semi-urbain. Sans surprise, les enseignants et étudiants ('enseignement'), enseignaient ou étudiaient majoritairement en zone urbaine.

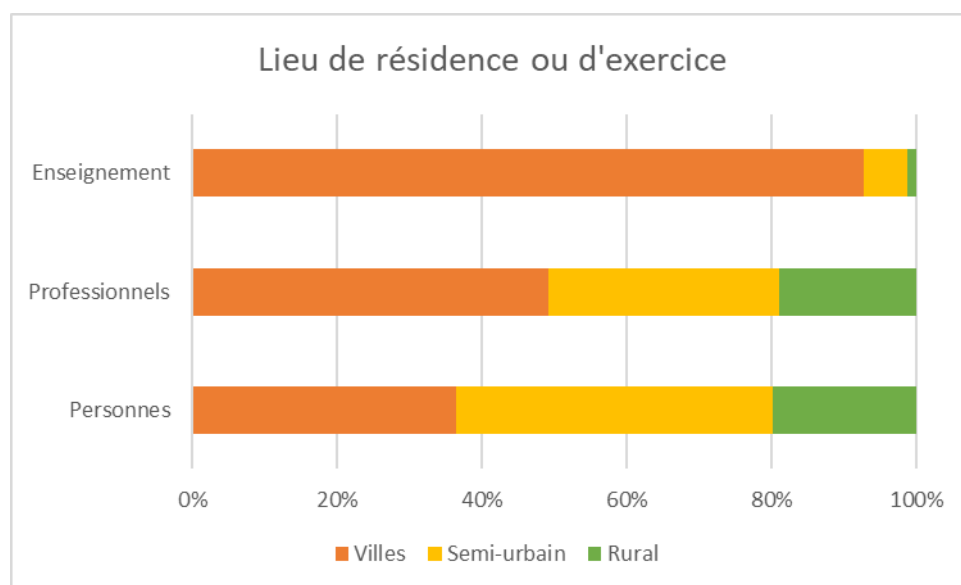


Figure 5. Provenance des répondants, selon le degré d'urbanisation

Pour les usagers des services de santé, les aidants, les aides familiales et les sages-femmes, des questionnaires papier ont été envoyés, ce qui a permis de récolter plus de 130 réponses supplémentaires. Les résultats des questionnaires en ligne⁶ sont présentés par thème dans les chapitres suivants.

⁵ Voir [Glossaire](#)

⁶ Les questionnaires **papier** sont en cours d'exploitation, car ils nécessitent un travail manuel important avant l'analyse.

4.3 Étape 3. Le futur: les ateliers de décembre

Au total, nous avons organisé 5 ateliers thématiques participatifs, en divers endroits à Bruxelles et en Wallonie. Ils avaient pour objectifs d'approfondir les résultats provenant de l'exploitation des questionnaires (et d'en faire émerger d'autres) et d'initier une démarche participative avec les acteurs-clés de la première ligne. La démarche de la participation aux ateliers était inclusive : toute personne était invitée à participer, notamment via une question spécifique dans le questionnaire, la newsletter envoyée quelques semaines auparavant, et via les réseaux de notre groupe de résonance. Ces ateliers forment un tout cohérent, car chacun de ces ateliers était introduit par un résumé des résultats intermédiaires récoltés lors des étapes précédentes. Ensuite, les participants étaient invités à discuter des questions proposées par les chercheurs et à mettre en commun les préoccupations identifiées. La technique du World café⁷ a été utilisée pour les 4 premiers ateliers (Brown, Isaacs, & the World Café Community, 2005), la technique du groupe nominal⁸ pour le 5^{ème} (ASQ, 2019).

Au total, plus de 160 personnes extérieures à Be.Hive se sont inscrites aux 5 ateliers, venues d'horizons aussi différents⁹ que ceux qui avaient répondu aux questionnaires. Les thématiques sont reprises dans le Tableau 3, ainsi que les lieux où se sont déroulés les ateliers. Ce dernier point est important car, pour augmenter l'accessibilité des ateliers, ceux-ci se sont déroulés en divers endroits en Wallonie et à Bruxelles.

⁷ Le World Café est une technique de dialogue en grand groupe.

⁸ La technique du groupe nominal va plus loin que le World Café, puisqu'elle permet, à la suite d'un dialogue en grand groupe, de lister les priorités par et pour ce groupe.

⁹ Hormis une exception interpellante : peu de non-professionnels ont participé aux ateliers, malgré nos invitations envoyées via de multiples canaux, ainsi que les propositions d'y participer en vidéoconférence.

Tableau 3. Un dispositif en 5 séances pour compléter les questionnaires

Atelier 1 : la collaboration L'objectif de cet atelier était de discuter des perceptions des participants par rapport à la collaboration interprofessionnelle, mais également la collaboration avec la personne, partenaire de ses soins.
Lieu : Haute Ecole Ilya Prigogine, sur le site d'Erasmus, à Bruxelles. Public visé : tout public
Atelier 2 : la personne vivant une situation complexe L'objectif de cet atelier était de partir de la perspective de la personne, vivant une situation complexe, pour récolter l'avis des participants par rapport à cette complexité.
Lieu : Henallux à Namur Public visé : tout public
Atelier 3 : la participation communautaire pour soutenir la promotion de la santé et la prévention L'objectif de cet atelier était de récolter les perceptions des participants par rapport à la mobilisation des personnes et des communautés, pour participer à l'organisation de leurs soins et celle de leur communauté, en se focalisant notamment sur la prévention et la promotion de la santé.
Lieu : Université de Liège, sur le site du Sart Tilman Public visé : tout public
Atelier 4 : les contextes spécifiques de Bruxelles et de la Wallonie L'objectif de cet atelier était de susciter la discussion des participants autour de l'impact possible du contexte bruxellois et wallon, sur l'organisation de la première ligne et du recours aux soins.
Lieu : UCLouvain, sur le site de Louvain-la-Neuve Public visé : tout public
Atelier 5 : l'établissement des priorités parmi les thématiques pour renforcer la première ligne L'objectif de cet atelier était d'amener les participants à prioriser les thématiques, voire des recommandations pour renforcer la première ligne francophone.
Lieu : un local neutre (Mundo-b), au centre de Bruxelles Public visé : le groupe de résonance de Be.Hive (incluant les représentants de toutes les professions de la première ligne, via leurs organisations professionnelles), les membres des associations de patients et d'aidants, les membres des administrations et gestionnaires de réseaux.

4.4 L'écriture et la structuration du livre blanc

Ce livre blanc est donc le résultat de la revue littéraire, de l'analyse des questionnaires en ligne (en attendant l'analyse des questionnaires papier) et de l'analyse des ateliers de décembre 2020. La structure suit la logique de 4 thèmes distincts, mais interreliés, qui sont repris ci-dessous.

1. Chapitre 1. Enjeux liés à la structuration et au financement de la première ligne
2. Chapitre 2. L'accompagnement de la personne vivant une situation complexe
3. Chapitre 3. La participation communautaire au service de la promotion de la santé et de la prévention
4. Chapitre 4. L'histoire des professionnels de la première ligne et la collaboration interprofessionnelle

Arrêt sur image : les répondants sont-ils à l'aise pour discuter de la qualité de la première ligne ?

Avant de vous présenter les résultats de la revue littéraire, questionnaires et ateliers, nous vous proposons de faire un pas de côté, afin de pouvoir interpréter les résultats présentés plus loin dans le livre blanc. Nous voulions savoir dans quelle mesure les répondants non-professionnels (les 'personnes' dans les résultats), étaient à l'aise pour partager leurs perceptions des soins dans la première ligne. La question est très actuelle, à l'heure où les autorités fédérales souhaitent impliquer de plus en plus la perception des usagers, lors de l'évaluation du système des soins de santé. Pensons notamment à l'étude menée par l'OCDE 'Patient-Reported Indicators Surveys' (PaRIS), qui aura lieu en 2020-2021 et sera conduite en Belgique par Sciensano¹⁰.

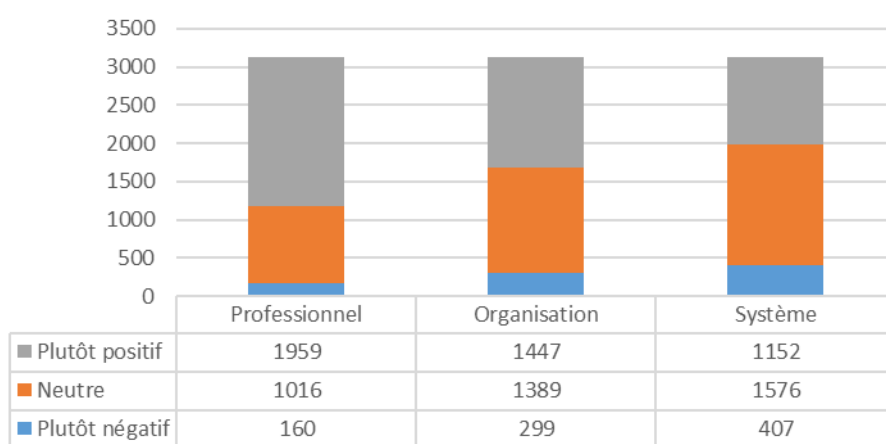


Figure 6. La réponse des personnes (N=3135) à la question s'ils se sentent à l'aise pour discuter de la qualité des soins avec un professionnel, un représentant d'une organisation ou des autorités.

L'analyse des données des questionnaires montrent que, si que les répondants se disent relativement à l'aise pour parler de la qualité des soins **avec un professionnel**, ils le sont un peu moins pour ce qui est de parler de la qualité des soins **avec un représentant d'une organisation** et moins encore pour ce qui est d'en discuter **avec les autorités** (le 'système' dans la Figure 6). Une analyse plus approfondie des résultats indique que cela est influencé par **l'âge** (les plus âgés sont moins à l'aise que les plus jeunes), du **niveau d'éducation** (les personnes bénéficiant d'un niveau d'éducation au-delà du secondaire sont plus à l'aise) et du **genre** (les hommes sont plus à l'aise que les femmes pour parler de la qualité des soins).

¹⁰ <https://www.oecd.org/health/paris.htm>

Chapitre 1. Enjeux liés à la structuration et au financement de la première ligne

Jean-Luc Belche, Hubert Jamart, Jean Macq, Béatrice Scholtès et Thérèse Van Durme

1. Un aspect de la structuration de la première ligne : parlons territoires et choix d'une pratique de médecine générale ou d'un médecin généraliste.

[Au sujet de la visibilité de la première ligne]

« On peut parler de *chainon manquant* dans le système de santé, tellement la première ligne est **peu visible et peu valorisée**. » (Professionnel, atelier 4).

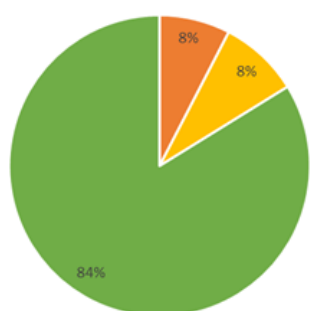
Dans l'introduction, nous décrivions que la première ligne francophone est peu structurée et que l'offre est peu visible. Ceci a été largement confirmé dans les ateliers (surtout les ateliers 4 et 5). Une manière d'améliorer cette structuration, renseignée par la littérature scientifique et confirmée dans les ateliers, passe par une **organisation avec une approche territoriale** (dans les villes, par quartier). Il s'agit de faire travailler ensemble des professionnels offrant des soins et de l'aide de la première ligne aux communautés (ou population) de manière concertée, voire à la même adresse, pour renforcer la cohérence de l'offre en soins loco-locale, que ces professionnels connaissent bien. En effet, les caractéristiques des populations et de l'offre en soins sont très hétérogènes à Bruxelles et en Wallonie. Par exemple, à Bruxelles, en fonction des quartiers, on peut rencontrer des populations très précarisées – p.ex. le 'croissant pauvre' – ou plutôt opulentes – l'est de Bruxelles (Observatoire de la santé et du Social, 2019). Le même phénomène s'observe en Wallonie. Ceci a été largement confirmé lors des ateliers 4 et 5. Or, pour organiser la cohérence de l'offre entre les services et les prestataires d'une part, et avec le besoin et la demande des populations, d'autre part, la **structuration de l'offre est très importante**, en tenant compte à la fois des spécificités locales et du niveau de cohésion du réseau social et de soins existants. Les déclarations politiques bruxelloises et wallonnes vont actuellement dans ce sens.

Notons que des travaux préliminaires sont en cours, notamment au sein de la Plateforme de la Première Ligne Wallonne (PPLW), pour proposer une délimitation géographique et des missions aux entités (zones) constitutives d'une structuration future de la première ligne.

Pour interroger les acteurs de la première ligne francophone sur ce point, nous avons demandé aux répondants s'ils étaient d'accord – ou non - de s'inscrire obligatoirement dans la zone dans laquelle ils habitent, soit auprès d'un médecin généraliste, soit, comme c'est de plus en plus le cas, auprès d'une pratique (multidisciplinaire ou non), de pratique de médecine générale.

Les figures 7 et 8 permettent de comparer les réponses des répondants 'personnes' et les répondants professionnels. Dans les deux catégories, au moins 75% des répondants sont tout à fait d'accord de s'inscrire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale. Les répondants 'personnes' semblent y être plus en faveur que les professionnels.

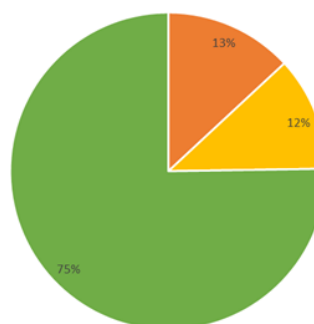
Je m'inscris obligatoirement auprès d'un médecin généraliste ou une pratique de MG



■ Plutôt non ■ Plutôt oui ■ Oui, tout à fait

Figure 7. Répondants 'personnes' (usagers ou non, et leurs aidants) interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale

Les personnes devraient obligatoirement s'inscrire auprès d'un MG ou une pratique de MG

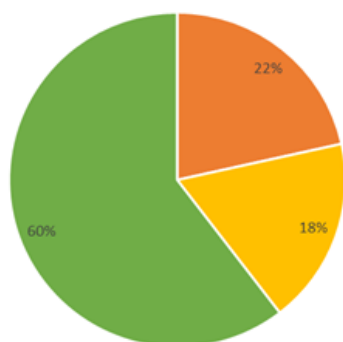


■ Plutôt non ■ Plutôt oui ■ Oui, tout à fait

Figure 8. Les professionnels interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale

Ensuite, nous avons pu investiguer la perception des acteurs de la première ligne vis-à-vis de **l'obligation** des personnes de s'inscrire auprès d'un (médecin) généraliste, ou d'une pratique de médecine générale **dans leur zone**. Pour 60% des 2155 répondants 'personnes', la réponse est nettement positive, comme le montre la Figure 9. Pour les répondants professionnels (Figure 10), les réponses sont nettement positives pour 54% d'entre eux et seuls 25% y sont franchement opposés.

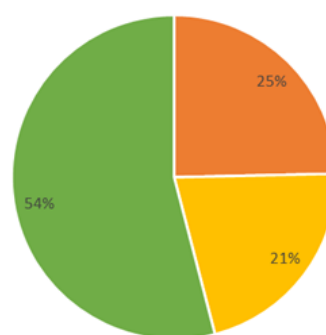
Je m'inscris uniquement dans la zone de première ligne dans laquelle j'habite



■ Plutôt non ■ Plutôt oui ■ Oui, tout à fait

Figure 9. Répondants 'personnes' (usagers ou non, et leurs aidants) interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale, dans la zone où ils habitent

Ils s'y inscrivent uniquement dans la zone de première ligne dans laquelle ils habitent.



■ Plutôt non ■ Plutôt oui ■ Oui, tout à fait

Figure 10. Répondants professionnels, interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale, dans la zone où ils habitent

Ces réponses ouvrent un questionnement intéressant car, même si les questions ne font pas l'unanimité parfaite, les répondants semblent nettement en faveur de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecin générale. Il s'agit d'une restriction du choix par rapport aux pratiques actuelles, qui pourrait modifier les débats sur la structuration de la première ligne. Ceci devra bien sûr être investigué davantage, pour compléter ces résultats

Lors de l'atelier 4, les participants proposaient d'autres pistes allant dans le sens d'une inscription obligatoire, telle que l'inscription d'emblée dans un centre de coordination (cf. exemple d'une personne dépendante qui a 5 carnets de coordination chez elle, parce que 5 centres de coordination s'y superposent mais ne se concertent pas). Ce centre de coordination devrait être aussi **visible**, à l'entrée physique dans la commune, que le sont les hôpitaux à l'heure actuelle. La **mission** de ce centre de coordination serait de soutenir la collaboration interdisciplinaire, en 'obligeant' les professionnels à collaborer, si c'est le choix de la personne accompagnée. Cela implique une **coresponsabilité de la collaboration**, parmi tous les prestataires. Cet aspect, ainsi que les **outils** nécessaires à la collaboration, seront abordés dans le chapitre 4.

2. Financement actuel et futur de la première ligne.

Madame Y cumule un problème de diabète de type I et de dépression.

*Comme elle se rend tous les 3 mois dans un **centre conventionné** (financé au forfait pour l maladie) pour le suivi du diabète¹¹, tous les mois chez un **psychiatre** pour le suivi de la dépression, et tous les 15 jours chez une **psychologue** clinicienne dans un centre de santé mentale (financés tous les deux à l'acte), elle n'éprouve pas de besoin d'avoir un médecin généraliste. L'équilibre de son diabète n'est pas optimal, notamment parce que les pistes proposées par l'équipe de diabétologie à l'hôpital ne lui conviennent pas : à chaque visite, elle se sent mise en échec parce que le taux d'hémoglobine glyquée¹² est très élevé, que le nombre de glycémies n'est pas suffisant, que les doses d'insuline qu'elle s'injecte ne sont pas adaptées, etc. Il n'y a pas de concertation entre l'équipe multidisciplinaire de la convention du diabète, le psychiatre et le psychologue. De plus, Mme Y sait qu'elle devrait se faire vacciner contre la grippe saisonnière mais l'endocrinologue ne lui a jamais prescrit le vaccin...*

La communauté scientifique internationale est largement d'accord sur les **effets négatifs du financement à l'acte pour les personnes qui ont besoin de soins de la part de plusieurs professionnels**, notamment en ce qui concerne la collaboration interprofessionnelle. Même si, en Belgique francophone, des initiatives ont vu le jour sur base de financements fédéraux ou régionaux, celles-ci ont des faiblesses.

Prenons deux exemples, la concertation au domicile ou à l'hôpital financée au travers des Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD), ou le rôle de coordinateur de soins géré par les centres de coordination. Pour les réunions SISD, les conditions de paiement sont contraignantes, d'autant plus s'il n'y a pas de SISD (ce qui est le cas pour certaines parties de la Wallonie). Pour le rôle du coordinateur de soins, le niveau limité du financement fait qu'il lui est difficile d'accompagner des situations complexes nécessitant un accompagnement intensif dans le travail de coordination. Ce point concernant la collaboration sera abordé de manière plus approfondie dans le chapitre 4.

¹¹ Il s'agit d'un financement forfaitaire, le plus souvent dans le cas d'une forme spécifique de diabète, suivi par une équipe multidisciplinaire, composée d'un médecin spécialiste endocrinologue, une infirmière en éducation et une diététicienne. Cette équipe est complétée par un psychologue clinicien et un podologue.

¹² Dosage sanguin qui permet de vérifier l'équilibre du diabète au cours des trois mois écoulés.

Via le questionnaire en ligne, nous avons interrogé les professionnels par rapport à **leur degré de satisfaction concernant la répartition du financement et du mode de paiement actuel**. Sur une échelle allant de 1 à 5, les professionnels ne sont que moyennement satisfaits de la répartition des différents modes de paiement.

Nous leur avons ensuite posé la question concernant leur perception par rapport à la répartition du financement, tel que souhaité dans un **horizon de 5 ans**. Les réponses sont présentées dans la figure 11, par type de pratique (en solo, en groupe – habitant à la même adresse, ou en réseau – ayant des accords signés avec des partenaires).

Les options de réponses étaient

1. % du paiement pour les prestations à l'acte (c'est la majorité du paiement des prestations à l'heure actuelle, tant pour les médecins que pour les kinésithérapeutes, dentistes, etc.),
2. % du paiement à la capitation ou au forfait (p.ex. comme dans certaines maisons médicales, ou encore les forfaits infirmiers en regard du niveau de dépendance),
3. % du paiement en fonction des objectifs de qualité ou de performance (ceci n'existe pas encore à l'heure actuelle dans la première ligne, mais imaginons l'atteinte d'un taux de couverture vaccinale),
4. % du paiement à la pratique. C'est par exemple le cas pour les financements des Associations de soins intégrées (ASI).

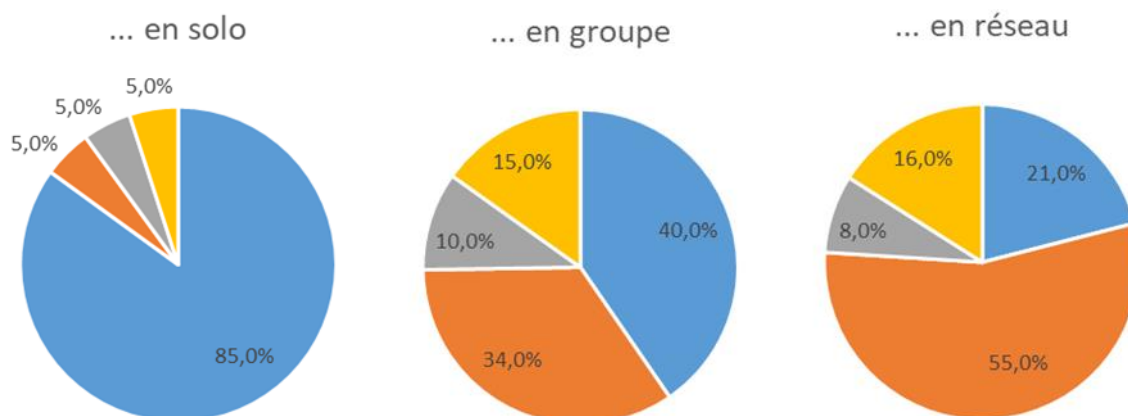


Figure 11. Perceptions différentes de la répartition du financement souhaité pour les professionnels travaillant en solo, en groupe ou en réseau

Répondants travaillant en solo (N=449), en groupe (N=819) ou en réseau (N=245), par rapport au financement ① à la prestation, ② au forfait, ③ selon la qualité (ou performance) et ④ à la pratique

Il semble y avoir une méconnaissance de la répartition réelle du financement pour les praticiens solistes assimilés à l'acte (car ils sont plus payés au forfait et à la pratique qu'ils ne le savent) et une réelle ouverture vers une mixité des modes de financement par les professionnels. Il serait intéressant d'investiguer, au cours des recherches menées par Be.Hive et en fonction des décisions en matière de politiques de santé, comment arriver à ne plus avoir de vision manichéenne soit tout à l'acte, soit tout au forfait.

Enfin, nous listons ici quelques points qui ont été abordés dans plusieurs des **ateliers** parce qu'ils importent dans le financement, mais n'ont pas été abordés dans ce chapitre :

- Le souhait d'un **financement pensé sur base d'un territoire** et qui est accompagné d'un cadre légal pertinent, en particulier pour les nouvelles formes de financement ;
- Le problème du **sous-financement structurel des soins de première ligne**, notamment pour les actes intellectuels (p.ex. le pharmacien qui, en accord avec la personne, l'aide à renoncer à un médicament autoprescrit inutile) les activités de collaboration, l'ergothérapie et les soins infirmiers à domicile (ces points seront brièvement abordés dans le chapitre 4);
- Penser à des formes **d'incitants financiers** pour que des 'passages obligés' des personnes (p.ex. écoles, maisons de quartier), puissent participer à l'effort conjoint pour la **promotion** de la santé (sera abordé dans le chapitre 2).
- Plus largement, des incitants (financiers ou autres) pour que la **personne ait les moyens d'être actrice de sa propre santé** ;
- La révision des **écarts salariaux entre prestataires et lignes de soins**.

Chapitre 2. La première ligne à l'épreuve de la complexité

Lucia Alvarez-Irusta, Kathy Delabye, Anne Ledoux, Jessica Mellier, Romy van Noppen, Sophie Thunus

Les auteures remercient vivement Ana Bengoetxea, Christine Biston, Marie Friedel, Thibaut Jaquinet, Virginie Senzot pour leur aide précieuse lors des ateliers Be.Hive. Elles remercient également Thérèse Van Durme, Jean Macq et Alexandre Donnen pour leurs relectures ; ainsi que Marc-Éric Guisset et Carole Walker pour nos échanges au cours du développement des idées contenues dans ce chapitre.

Il s'agissait d'un homme qui devait avoir la cinquantaine. On a été appelé pour s'occuper d'ulcères, et il s'est avéré qu'en fait on était la énième équipe d'infirmiers, avec un énorme turnover dans les soignants en général. Et effectivement il y avait un problème d'ulcère mais en fait c'était une problématique de santé globale avec plein de problèmes physiques, du diabète, aussi un peu de santé mentale, et puis surtout d'énormes difficultés socioéconomiques.

C'est quelqu'un qui avait coupé les ponts avec sa famille, qui n'avait pour ainsi dire pas de réseau social, qui était dans un appartement social dans un état déplorable. Et finalement, on avait vraiment l'impression que l'ulcère était un peu le dernier problème d'une longue longue liste.

On est intervenu six mois et je crois qu'on détenait le record de longévité. Et moi j'ai vraiment un souvenir d'une énorme frustration quand je parlais de là-bas parce que j'avais l'impression de m'être occupé que d'un tout petit aspect de son problème, un énorme sentiment de solitude aussi face à cette situation. Et oui voilà ça fait clairement partie des prises en charge parmi lesquelles j'étais le moins satisfait dans ma carrière. Et des exemples comme ça il y en a quand même quelques-uns.

1. Introduction

La complexité : un terme abstrait qui recouvre des situations concrètes.

L'histoire reproduite ci-dessus émane des échanges entre les participants aux ateliers Be.Hive. Elle dévoile un lien fort entre l'enchevêtrement de problèmes multiples, l'insatisfaction des personnes par rapport aux réponses reçues, et l'insatisfaction ressenties par les professionnels de première ligne. La complexité constitue à cet égard un levier pour penser, théoriquement et pratiquement, les ajustements de la première au ligne pour répondre aux défis contemporains.



Il n'y a pas de réponse européenne face à la complexité (Vrijhoef & Thorlby, 2016). Et pourtant, les discours scientifique, politique et professionnel convergent sur le constat d'une augmentation de cette complexité. De manière générale, la complexité est associée à l'enchevêtrement de problèmes de santé physique multiples et chroniques, de souffrance psychique et de vulnérabilité sociale et économique.

Si la complexité retient l'attention, c'est qu'elle met à l'épreuve les systèmes de santé, d'abord d'un point de vue financier. En effet, alors que cinquante millions d'européens se trouvent dans une situation de multimorbidité, caractérisée par la présence simultanée de plusieurs maladies (Rijken et al., 2017); les maladies chroniques représentent 70 à 80 % des dépenses totales de santé au niveau européen (Vrijhoef & Thorlby, 2016). Or, les situations les plus complexes sont associées à la présence de maladies chroniques. De plus, la multimorbidité et les maladies chroniques sont, dans de nombreux cas, associées à des situations de vulnérabilité sociale et économique et à des troubles mentaux (Organisation Mondiale de la Santé, 2013), dont la prévalence était estimée à 12 % de l'ensemble de la population européenne en 2015 (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Enfin, étant donné le vieillissement de la population d'une part, et le coût exponentiel des technologies médicales d'autre part, l'épreuve financière que représentent les situations complexes risque de gagner en importance (Vrijhoef & Thorlby, 2016).

Les arguments de type financier créent un sentiment d'urgence, mais dissimulent mal la multiplicité liée à la complexité: évolution démographique et technologique, multi morbidité, chronicité, vulnérabilité sociale et économique, souffrance psychique. Cette multiplicité constitue une épreuve culturelle et organisationnelle pour les systèmes de santé européens ; une épreuve qui reste souvent dans l'ombre du discours évoquant « le fardeau » et « la pression financière » « que font peser les situations complexes » sur les systèmes de santé.

De plus, ces discours tendent à circonscrire au domaine de la santé des problèmes qui ne s'accommodent pas des frontières qui séparent la santé d'autres domaines, comme le social, l'emploi ou le logement (C. Walker & Thunus, 2020)

2. La complexité comme épreuve culturelle et organisationnelle

La complexité constitue une épreuve culturelle et organisationnelle dans la mesure où elle implique une vision et des actions *globales*, caractérisées par l'implication simultanée de plusieurs professions, fonctions et structures de soi (Palmer et al., 2018).

Or, à l'instar de nombreux pays européens, notre système de santé peine à déployer cette vision et ces actions globales. Son ancrage dans un paradigme biomédical et une approche basée sur la maladie permet de comprendre ces difficultés.

En effet, cette approche se concrétise dans une organisation impliquant à la fois la *différenciation* des fonctions et des structures de soins, et la spécialisation professionnelle (Rijken et al., 2017). De plus, en Belgique, l'existence de piliers confessionnels tend à accentuer cette différenciation (Gerkens & Merkur, 2010).

La différenciation d'un système social, comme celui des soins de santé, devient problématique à partir du moment où elle ne permet plus à ce système de répondre aux besoins qui émergent dans leur environnement (Axelsson & Axelsson, 2006) - des besoins qui se caractérisent, de manière croissante, par leurs dimensions multiples, entrelacées et parfois conflictuelles (Tsiachristas, van Ginneken, & Rijken, 2017).

Dès lors, attirer l'attention sur l'épreuve culturelle et organisationnelle liée à la complexité, c'est poser la question de la résilience des systèmes de santé face aux changements des besoins qui se présentent dans leur environnement, plutôt que de situer le fardeau de la complexité du côté des personnes. Au vu de la définition proposée ci-dessous, il s'agira de se pencher sur la question des ajustements entre des situations complexes nécessitant une vision et des actions globales d'une part ; et une première ligne trop fragmentée, pas suffisamment visible et trop isolée par rapport à d'autres secteurs d'autre part.

La résilience désigne une capacité d'adaptation suffisante pour « rétablir » le système de soins de santé dans son aptitude à répondre aux besoins des personnes auxquelles il s'adresse. Elle s'applique à différents types d'épreuves, allant de chocs éphémères et significatifs, comme une épidémie, aux perturbations longues et diffuses, à l'image des challenges posés par l'augmentation des maladies chroniques (Haldane, Ong, Chuah, & Legido-Quigley, 2017). De plus, la résilience s'appuie sur l'idée que chaque système est unique, influencé par son contexte.



Au vu de ces éléments, nous encourageons le développement d'une *notion de la complexité* qui dirige notre attention vers les conditions dans lesquelles la première ligne de soins et de l'aide belge pourrait augmenter sa résilience face aux changements des besoins en santé, d'une façon qui prennent en compte l'environnement, régional et national.

3. Vers une notion compréhensive et dynamique de la complexité

Bien que la notion de complexité ait envahi le discours scientifique, politique et professionnel, son émergence dans le domaine de la santé n'est pas très ancienne, et son sens est loin de faire consensus. La complexité est une notion aux connotations multiples, qui a émergé dans le domaine du soin dans les années 1990 (Manning & Gagnon, 2017). Au cours du temps, elle s'est déclinée dans une série d'expressions comme celle de « patient complexe », puis de « patients ayant des besoins complexes » et de « patients en situation complexe » ou « situations complexes ».

Ces expressions, qui ont en commun de placer la focale du côté de l'acteur, la personne ou le professionnel, plutôt que du côté du système, reflètent les principales étapes du développement de la notion de complexité dans le domaine de la santé.

En effet, dans un premier temps, la complexité a été saisie par le prisme biomédical. Celui-ci a conduit à mettre l'accent sur la comorbidité ou la multimorbidité, c'est-à-dire la présence simultanée de deux ou plusieurs maladies.

Dans un second temps, deux mouvements intellectuels et sociaux se sont combinés pour faire évoluer le sens et la portée de ces expressions (Manning & Gagnon, 2017). D'une part, la science de la complexité a introduit une vision de l'individu situé au cœur de son environnement et de réseaux de relations sociales qui ont un impact sur sa santé, considérée dans ses dimensions biophysiques et psychologiques. D'autre part, la compréhension des déterminants de la santé a favorisé une approche des problèmes de santé attentive à la situation sociale, économique et aux conditions matérielles de vie, par exemple le logement, le travail et l'alimentation.

Ces mouvements ont induit un *élargissement de la notion de complexité, au-delà de la présence simultanée de plusieurs maladies.*

Dans un troisième temps, l'attention s'est portée du côté de la pratique professionnelle et du processus de soins. Dans cette nouvelle perspective, la notion de complexité peut renvoyer à des décisions cliniques et des processus de soins qualifiés de « non standard », étant donné le temps qu'ils requièrent et l'incertitude qui les entoure (Grant et al., 2011). Dans le même ordre d'idée, la complexité est également utilisée pour désigner la perception, de la part du professionnel, d'un résultat négatif suite à son intervention (Mount, Michael Massanari, & Teachman, 2015).

Enfin, la littérature a mis en avant des éléments qui se rapportent aux caractéristiques de la situation comme le besoin de coordination qu'elle induit, l'absence ou le manque de consensus entre les acteurs (Bujold et al., 2017), l'impossibilité de prédire l'évolution de la situation (Perone et al., 2015); ou encore son niveau d'exigence technique, dans un contexte de virage ambulatoire et de raccourcissement des durées d'hospitalisation.

L'histoire reproduite au début de ce chapitre, à partir des expériences partagées par les participants aux ateliers Be.Hive, met en avant le caractère déterminant de l'enchevêtrement.

Actuellement, la notion de complexité incorpore le plus souvent ces différents éléments qui renvoient tantôt à la personne, y compris des éléments relatifs à sa santé physique et psychique, sa situation sociale, économique et culturelle et tantôt à la situation, en ce compris sa technicité, son incertitude ou l'imprévisibilité qui mettent à l'épreuve les processus de soins et les professionnels. Les interactions ou « l'enchevêtrement » de ces différentes dimensions sont mis en avant comme dimensions clé dans l'émergence d'une situation complexe.

4. Pour une symétrie de la complexité

La complexité a donc évolué d'une *notion restreinte et statique*, vers une *notion compréhensive et dynamique*. Elle demeure cependant fondamentalement *asymétrique*, car fondée majoritairement sur la perception professionnelle. En effet, une autre caractéristique des systèmes de santé européens, à côté de l'importance de leur différenciation fonctionnelle et structurelle, réside en leur recours majoritaire aux « lunettes » professionnelles pour déterminer les besoins de santé de la population (Palmer et al., 2018).



L'écart existant entre l'expérience et la perception de la maladie par les professionnels et par les personnes a pourtant été mis en évidence (Forrest & Whelan, 2000), particulièrement par les travaux portant sur les maladies chroniques (Baszanger, 1989). De plus, la nécessité d'intégrer la perception et les expériences des personnes semble particulièrement évidente au niveau de la première ligne, où des éléments relatifs à l'environnement matériel, social et culturel de l'usager impactent l'action professionnelle. Ces éléments apparaissent en effet déterminants pour réduire l'incertitude, et donc la complexité inhérente aux situations d'intervention des professionnels de première ligne (Botelho & Dudrak, 1992). Aussi, leur intégration dans la *négociation d'un ordre* intégrant les priorités de la personne, ainsi que celles identifiées par les aidants proches et les professionnels, permettrait d'équilibrer la balance de pouvoir entre ces acteurs (Baszanger, 1989).

Message-clé

En conséquence, nous souhaitons poser les bases d'une approche compréhensive, dynamique et symétrique de la complexité, à partir de laquelle nous pourrions penser l'adaptation, ou la résilience de la première ligne. Dans cette perspective, la première étape à franchir consiste à mettre en dialogue les perceptions de la complexité des personnes, des aidants proches, et des professionnels.

Le questionnaire distribué par Be.Hive a permis de franchir cette première étape, avec ses 5916 répondants. Via ce questionnaire, 748 professionnels de l'aide et du soin, 368 usagers des soins de santé et 40 aidants proches ont classé des éléments de complexité par ordre de fréquence. Les usagers et aidants proches avaient en commun de faire l'expérience ou d'accompagner une situation dans laquelle soit le *support familial et social* était jugé insuffisant ; soit l'usager avait rencontré des *difficultés financières pour accéder à certains soins* au cours de l'année écoulée.

Les *éléments de complexité* sur lesquels les trois types d'acteurs se sont positionnés ont été définis à partir de la littérature scientifique (Bujold et al., 2017; Loeb, Binswanger, Candrian, & Bayliss, 2015; Mount et al., 2015), il s'agit : des douleurs chroniques, de la polypathologie, la polypharmacie, la polypathologie, de l'évolution imprévisible, des difficultés psychologiques, du lieu de vie inadapté, du nombre de soins différents, de l'accès difficile à certains soins, du mode de vie, et de la communication. L'existence d'autres éléments et le sens à donner aux éléments proposés ont été investigués au cours de ateliers organisés par Be.Hive.

Au vu des données récoltées, il apparaît que les professionnels, les usagers et les aidants proches ne partagent pas une vision commune de la complexité.

Les figures 12, 13 et 14 permettent de comparer ces visions.

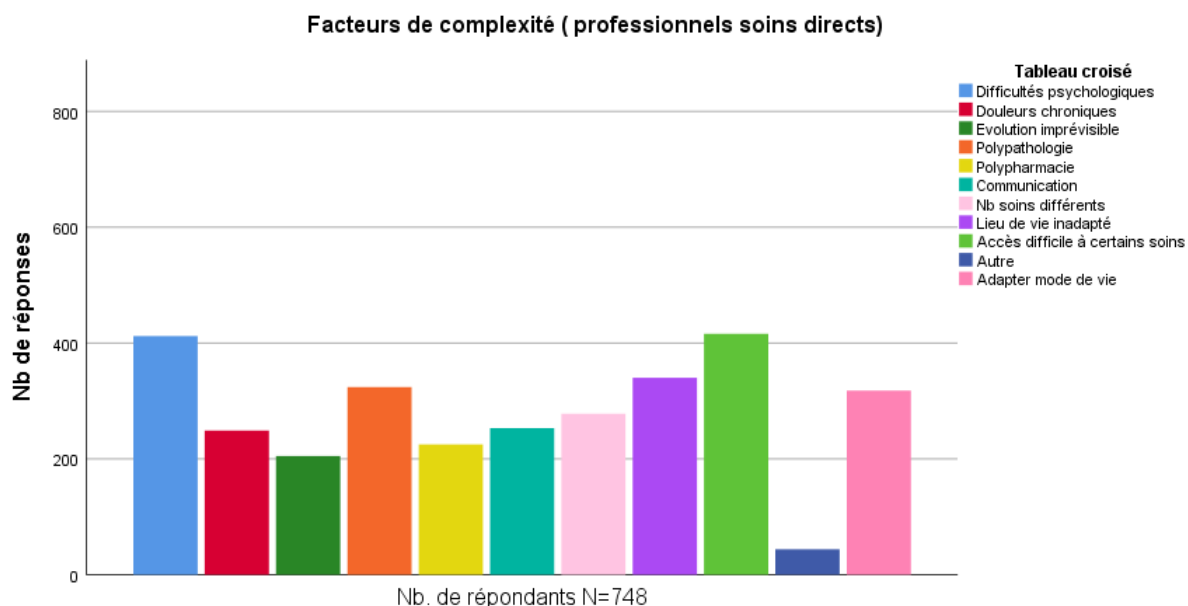


Figure 12. Dimensions prioritaires de la complexité, selon les professionnels délivrant des soins directs

Concernant les professionnels, tous types de métiers de la première ligne confondus, les cinq principaux éléments de complexité sont les difficultés psychologiques, l'accès difficile à certains soins, le lieu de vie inadapté, la polypathologie et la nécessité d'adapter le mode de vie des usagers. Les ateliers ont confirmé l'importance attribuée aux deux premiers éléments ; à savoir les difficultés psychologiques et l'accès difficile à certains soins. En outre, au cours des ateliers, les professionnels ont souhaité souligner l'importance des éléments relatifs à la communication et à la précarité sociale et économique. Notons d'ailleurs que cet élément – précarité sociale et économique –, est celui que les professionnels ont le plus mentionné dans la catégorie « autre » proposée dans le questionnaire. Enfin, il ressort des résultats du questionnaire que l'ordre de priorité des cinq éléments de complexité principaux varie en fonction des types de professions. Par exemple, alors que l'élément « lieu de vie inadapté » semble prioritaire aux infirmiers, aux assistants sociaux et aux médecins généralistes ; les pharmaciens lui accordent une importance moindre.

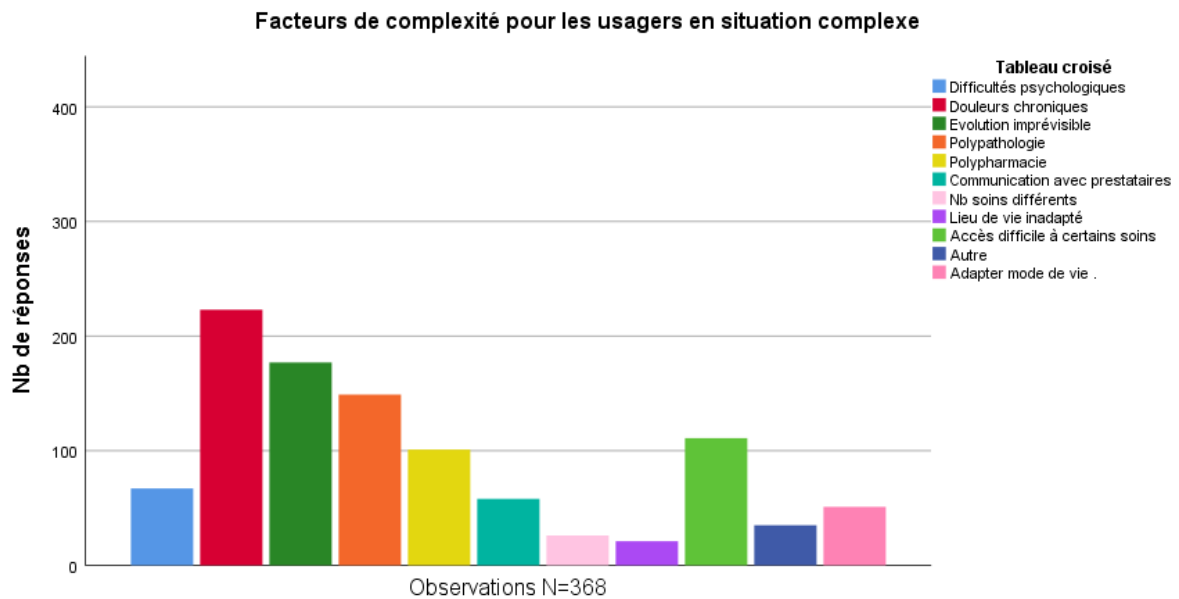


Figure 13. Dimensions prioritaires de la complexité, selon les personnes en situation complexe

Du côté des personnes, les éléments de complexité considérés comme les plus importants sont : les douleurs chroniques, l'évolution imprévisible, la polypathologie et la polypharmacie. De plus, dans la catégorie autre, les usagers ont fréquemment mentionné la gestion de la vie professionnelle.

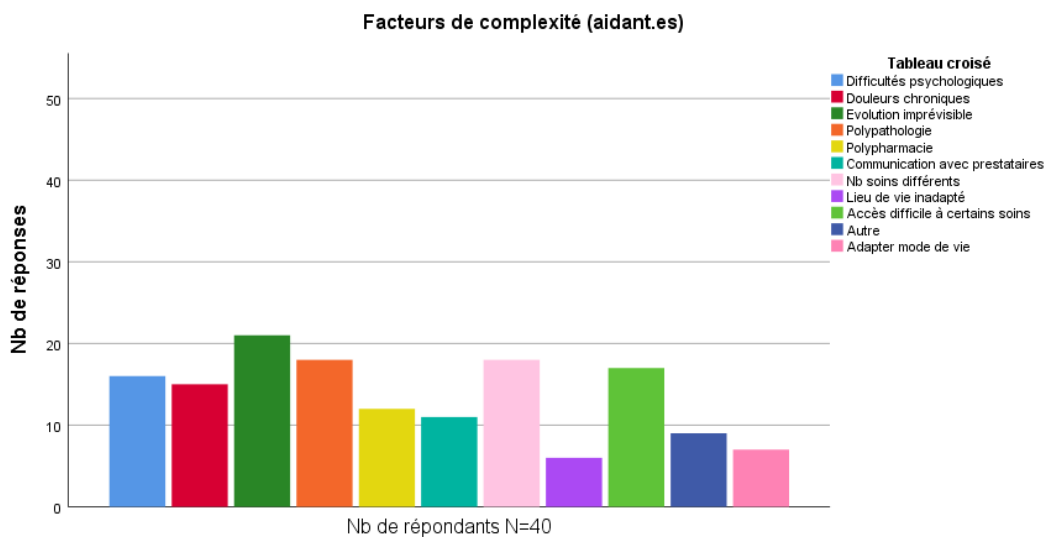


Figure 14. Dimensions prioritaires de la complexité, selon leurs aidants

Les aidants proches attribuent quant à eux une importance particulière à l'évolution imprévisible, au nombre de soins différents, à la polypathologie, aux difficultés psychologiques, à l'accès aux soins et aux douleurs chroniques. En outre, l'élément que les aidants ont souhaité ajouter dans la catégorie « autre » concerne l'existence d'un lien de parenté avec l'utilisateur.

En résumé : les éléments constitutifs d'une situation complexe ne sont pas les mêmes pour les professionnels, les usagers et les aidants proches.

L'asymétrie est particulièrement marquée entre les professionnels et les usagers.

Les professionnels de soins de première ligne (soins directs):

1. Les difficultés psychologiques ;
2. L'accès difficile à certains soins ;
3. Lieu de vie inadapté ;
4. Polypathologie ;
5. Adapter le mode de vie.

Les usagers vivant une situation complexe :

1. Les douleurs chroniques ;
2. L'évolution imprévisible ;
3. Les polypathologies ;
4. La polypharmacie.

Les aidants proches :

1. L'évolution imprévisible ;
2. Le nombre de soins différents ;
3. La polypathologie ;
4. Les difficultés psychologiques ;
5. L'accès aux soins ;
6. Les douleurs chroniques.

Mais aussi, pour les professionnels: la communication et la précarité sociale et économique; pour les usagers, la gestion de la vie professionnelle; et pour les aidants, le lien de parentalité avec la personne soignée .

Mais l'asymétrie ne concerne pas que la perception de la complexité ; elle s'applique aussi, de manière flagrante, à la participation de chaque catégorie d'acteurs à la définition d'une notion commune de la complexité, dans le cadre de la démarche entreprise par Be.Hive.

Message-clé

Cette asymétrie nous invite à questionner nos efforts, nos relais et nos démarches afin de mobiliser les personnes aux niveaux des soins, des organisations et des politiques relatives à la santé, mais aussi dans la recherche scientifique.

5. Partage des connaissances et incertitude généralisée

Les participants aux ateliers Be.Hive étaient généralement *conscients des différences* de perception concernant les facteurs de complexité entre les professionnels de la santé, les personnes et les aidants proches. Mais ils estimaient aussi que cette différence était interpellante. Elle révèle en effet, selon les participants, l'étendue de l'incompréhension des besoins de la personne qui reçoit des soins ou de l'aide. Or, si les besoins de la personne ne sont pas bien compris, les réponses qui lui sont proposées risquent d'être inadaptées, et la situation de se complexifier davantage.

Plus précisément, si cet écart de perception signifie que ce qui semble essentiel pour le professionnel ne l'est pas nécessairement pour la personne, il peut donner lieu à un établissement inadapté des priorités des services proposés. Certains besoins prioritaires aux yeux de la personne restent alors sans réponse parce qu'ils n'ont pas été entendus – pensons à la question de la douleur, ou parce qu'ils échappent au domaine de compétence du professionnel – pensons aux adaptations requises pour conserver un emploi.

Dans ces situations, les personnes en viennent souvent à chercher une aide alternative, par exemple par le recours aux urgences ou à d'autres disciplines, reconnues ou non au sein de la première ligne. De plus, l'insatisfaction éprouvée par l'usager se solde par un retrait, ou désengagement, de son processus de soins. Ce désengagement ne fait qu'accroître l'étendue de l'incompréhension et ouvre la porte à ce que la situation se complexifie davantage.

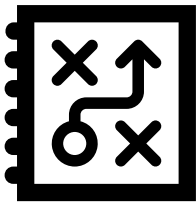
Nous assistons donc à une *boucle de la complexité* où une incompréhension mutuelle donne lieu à l'adoption de pratiques (de recours aux soins) et de rôles (allant du retrait au refus de soins) rendant la situation plus complexe encore. Deux éléments permettant de comprendre cette incompréhension sont, selon les participants aux ateliers : « *la perspective et le vécu* » qui amène chaque partie à communiquer avec son propre langage et ses propres valeurs ; et la *communication*, ou le *manque de dialogue entre les parties* à la relation de soins.

6. Les effets de position et de trajectoire sur la perception de la complexité

La perception de la complexité varie en fonction de la *trajectoire* de la personne, qui impacte fortement son vécu de la situation, et de la *position* qu'elle occupe dans le système de soins, qui influence la perspective adoptée par rapport à la situation. Cette observation s'applique de manière égale aux professionnels, aux personnes et aux aidants proches.

D'une part, la position dans le système de soins est le fondement d'un grand partage des pouvoirs et des connaissances entre les différents acteurs ; c'est-à-dire entre différentes professions, et entre les professionnels, les personnes et les aidants proches. La position, définit effectivement les connaissances et les ressources dont chaque acteur dispose pour interpréter et apporter une réponse à une situation.

Le propos d'un participant aux ateliers illustre bien l'influence qu'exerce le partage des connaissances sur la perception de la complexité. D'un côté se trouve l'expertise médicale, de l'autre, l'expérience de la personne:



(Pour l'utilisateur), cette inconnue quant à son évolution à travers la maladie peut être anxiogène, stressante, déstabilisante. A contrario, le professionnel de la santé a une certaine habitude de se confronter à la santé, à la maladie et à leurs incertitudes dans le temps. Il ne perçoit peut-être pas ces facteurs de complexité comme importants. C'est d'autant plus vrai que ses connaissances lui permettent de comprendre un problème de santé, alors que la personne suivie reste parfois avec ses questionnements et ses angoisses, par manque de connaissance.

Cette intervention corrobore et nous aide à comprendre les résultats de l'enquête quantitative, selon laquelle deux éléments de complexité prioritaires sont notamment, du point de vue des personnes : les douleurs chroniques et l'évolution imprévisible. Il s'agit en effet d'éléments qui constituent un terrain incertain pour l'utilisateur.

Cette logique se répète du côté des professionnels, pour lesquels les éléments de complexité qui ressortent comme prioritaires comprennent, entre autres, l'accès difficile à certains soins, le lieu de vie inadapté, ou la nécessité d'adapter le mode de vie. En effet, ces éléments relèvent soit de la sphère de l'utilisateur, soit de celle d'autres professionnels de l'aide et du soin.

Focus : le lien de parenté avec la personne aidée

Concernant les aidants proches et leur position, retenons l'élément déterminant de la complexité mis en avant dans la catégorie « autre » ; à savoir, le fait d'avoir **un lien de parenté avec la personne aidée**. Dans ce cas, la (double) position, comme parent et aidant, suscite un conflit de rôle et une incertitude relative au registre à adopter, parmi ceux de « l'intime, le familial et le professionnel » (Roquebert, Fontaine, Gramain, & Coleman, 2018). Cette incertitude se reflète particulièrement bien dans les éléments de complexité mis en avant par les aidants-proches, qui alternent entre les éléments prioritaires pour les professionnels et les éléments prioritaires pour les personnes.

D'autre part, la trajectoire professionnelle et personnelle façonne une perception de la complexité. Du côté des professionnels, cette perception semble évoluer au gré de la carrière. Comme l'a affirmé un participant aux ateliers : *« Je suis sûr qu'à un autre moment de ma carrière, je n'aurais pas coché les mêmes facteurs. La perception de la complexité est liée à un parcours et à un moment de vie. »*

Selon les participants aux ateliers, le facteur de l'expérience serait déterminant pour plusieurs raisons. Premièrement, la connaissance du réseau et des ressources à disposition du professionnel augmenterait avec l'expérience. Deuxièmement, le professionnel apprendrait à bricoler avec ces ressources – professionnel de l'aide et du soin, il deviendrait aussi expert en « système D ». Troisièmement, des confrontations répétées à la complexité nourrirait une certaine habitude, ou normalisation, de l'incertitude qui y est associée.

Cette normalisation se retrouve aussi du côté des usagers, dont la perception de la complexité serait le fruit d'une trajectoire au cours de laquelle les frontières entre ce qui est normal et ce qui ne l'est pas se déplacent en fonction de l'évolution de sa situation. Cette (re-) construction graduelle de la normalité expliquerait aussi que le lieu et le mode de vie soient si incertains pour les professionnels. En effet, comme le montre cette intervention d'un participant aux ateliers Be.Hive, la logique et la temporalité de cette construction restent étrangère aux professionnels : *« La personne se réinvente jour après jour, chez elle. Son mode de vie est « sa normalité ». Elle ne perçoit pas l'inadaptabilité de son lieu de vie vis-à-vis de sa situation en santé. Le professionnel de la santé, quant à lui, survient lorsque la maladie est suffisamment présente pour que la personne ait besoin d'une aide. La réalité de la personne lui apparaît brutalement. Et, de par ses connaissances, ses compétences et son expérience, il estimera rapidement que l'environnement de la personne est inadapté, inadéquat. »*

Les positions et les trajectoires permettent de relire l'asymétrie relative à la perception de la complexité et de mettre à jour quelques constantes: l'incertitude, l'imprévisibilité et l'inconfort, qui sont in fine partagées par les professionnels, les personnes et les aidants proches.

Focus : la santé mentale, incertitude et stigmatisation.

Selon les participants aux ateliers Be.Hive, la santé mentale cristallise l'incertitude, l'inconfort et l'imprévisibilité. Premièrement, la santé mentale confronte les connaissances des professionnels : *« dans le milieu de la santé, la dimension biologique est encore parfois très présente. Les difficultés mentales sont difficilement objectivables et quantifiables, ce qui peut insécuriser le soignant dans son rôle et ses responsabilités. »* Deuxièmement, les personnes souffrant de problèmes de santé mentale porteraient toujours *« une étiquette »*, qui entrave l'écoute du professionnel par rapport aux besoins de la personne. Troisièmement, la santé mentale est associée à un risque d'efficacité moindre et nécessite une très grande disponibilité, incompatible avec l'agenda des professionnels et l'organisation de leur travail, fortement déterminée par le mode de financement des soins.

7. Une communication entravée

Selon les participants aux ateliers Be.Hive : « dans ce système, la maladie et la dépendance sont financées, la bonne santé ne rapporte rien et le patient n'a pas toujours l'espace pour devenir réellement un acteur. L'approche curative est dominante face à l'approche préventive, déconnectées entre elles et en certaines circonstances quasi en concurrence. »



Face à l'incertitude, la communication apparaît indispensable. Elle constitue une réponse évidente au partage des connaissances, expertises et expériences, entre les personnes, les professionnels et les aidants proches. La communication concerne non seulement la relation entre les professionnels et les usagers, mais également entre professionnels et entre secteurs. Or, à chacun de ces niveaux, le système et les outils en place constituent des entraves au lieu d'apporter des leviers.

Message-clé.

Confrontés au grand partage de l'incertitude, les participants aux ateliers Be.Hive appellent à favoriser la communication et à valoriser les aspects relationnels du soin. Dans cette perspective : « les professionnels devraient être capables d'offrir de l'écoute aux patients. Mais pour pouvoir le faire, il faut du temps. Le « faire » est financé, comme par exemple, réaliser un soin d'hygiène, mais l'écoute ne l'est pas. » Il semble en effet que ni la formation des professionnels, ni l'organisation et le financement de la première ligne ne favorisent le développement d'espaces-temps dédiés à l'écoute.

En effet, les actes qu'énumère la nomenclature INAMI sont principalement techniques. Selon les participants aux ateliers Be.Hive, ils freinent le déploiement d'une **approche contextuelle, réflexive, et fondée sur le dialogue** entre les différents professionnels, les personnes et leurs aidants proches.

Le déploiement de cette approche, contextuelle, réflexive et fondée sur le dialogue, apparaît pourtant urgent dans un contexte caractérisé par : une faible **littératie en santé**, des **compétences relationnelles et transculturelles**, peu ou inégalement développées, et une communication défailante entre les professionnels et les secteurs. D'une part, par « faible littératie en santé » et compétences relationnelles et transculturelles, les participants aux ateliers Be.Hive désignent les difficultés relatives à la connaissance du système de soins de santé, la non-maitrise de la langue, et les situations où « c'est le thème qui rend la communication difficile ».

Focus : les thèmes qui rendent la communication difficile

Parmi les thèmes qui rendent la communication difficile, les participants aux ateliers Be.Hive mentionnent notamment : la violence intrafamiliale, la maltraitance psychologique et violence physique ; des « questions fondamentales » touchant à la fin de vie ou à la santé sexuelle ; des questions « tabou », comme celles que peut soulever « une personne asexuée dans une société judéo-chrétienne » ; et des situations délicates, parmi lesquelles l'éthylisme et les assuétudes, qui peuvent être dissimulées derrière « une dépression ». L'absence de communication ou le manque de transparence de la communication autour de ces thèmes sont à l'origine d'incompréhension, non seulement entre les usagers et les professionnels, mais également entre les professionnels.

D'autre part, la communication entre professionnels et entre secteurs est décrite comme défailante. Au niveau de la première ligne, les participants aux ateliers soulignent un **manque de visibilité et de**

connaissance des ressources disponibles, aggravé par un **problème de confiance** entre les professionnels et les structures de soins.

Entre les lignes et entre les secteurs, c'est le problème de la **continuité informationnelle** qui est mis en avant. Le transfert de l'information de la seconde à la première ligne ou du médecin généraliste vers les autres professionnels, dépend essentiellement de la culture de certains services, comme les services sociaux des hôpitaux, ou de la disponibilité de certains professionnels pour participer, par exemple, à des concertations pluridisciplinaires. En effet, aucune réglementation n'encourage une uniformisation des pratiques concernant, notamment, les sorties de l'hôpital. De même, la participation à la concertation n'est ni rendue obligatoire ni soutenue financièrement de manière uniforme, c'est-à-dire indépendamment du type de profession et de situation.

Enfin, **les nouvelles technologies de l'information et de la communication ne tiennent pas leurs promesses.**



Premièrement, **ces dispositifs incorporent et reproduisent une hiérarchie entre les professions de la première ligne**, par un accès différencié à l'information, en fonction de la profession ou du métier exercé. Ainsi, ils ne permettent pas de partager des informations essentielles, comme celles dont disposent les personnes, telles les aides familiales, qui passent le plus de temps auprès des usagers. Ces considérations relatives, d'une part à la protection du secret médical et, d'autre part, aux inégalités subsistant dans le partage de l'information, laissent entrevoir de possibles contradictions et la nécessité d'une concertation entre les concepteurs et les utilisateurs, le monde politique et professionnel, afin de savoir ce que ces outils doivent et peuvent permettre, ou pas.

Deuxièmement, **la question de l'interopérabilité** lève le voile sur l'incapacité de ces dispositifs de communication à ... communiquer entre eux (!) et a fortiori à favoriser la communication entre les professionnels et les secteurs. Dans ce contexte, les professionnels utilisent de nombreux médias et outils, allant de WhatsApp® au cahier de liaison. Si ceux-ci permettent de palier, provisoirement et de manière parcellaire, aux problèmes de communication, ils n'offrent aucune garantie en matière de sécurité et de protection des données.

Troisièmement, les outils ne contribuent actuellement pas au partage direct d'informations entre les professionnels et les personnes. Or, selon les participants aux ateliers Be.Hive, un tel partage favoriserait la construction d'une vision objectivée, bien qu'évolutive, d'une situation.

Enfin, selon les participants aux ateliers Be.Hive, l'entrée en vigueur du RGPD suscite des craintes relatives au respect du secret médical et incite les professionnels à plus de prudence en termes de communication.

L'importance de l'écoute et des relations interpersonnelles est évoquée partout : lors des ateliers Be.Hive, au cours des ateliers tenus à l'initiative de Brusano, dans un récent rapport du KCE (Rondia, Adriaenssens, Van den Broucke, & Kohn, 2019a), et dans la littérature scientifique. En effet, de nombreuses études ont étayé le fait qu'elle a un impact positif sur la santé, la qualité de vie, l'adhérence au traitement, avec comme résultante principale une prévention de l'apparition de complications que le traitement sert à éviter (Baudrant-Boga, Lehmann, & Allenet, 2012; Holmström & Röing, 2010; Mitnick, Leffler, & Hood, 2010). Cependant, actuellement, ces compétences relationnelles n'ont pas ou peu de place dans les formations que reçoivent les professionnels. Et, quand elles existent, le financement des soins à l'acte ne donne pas de temps à leur déploiement.

Conclusion du chapitre relatif à la complexité

La complexité représente une épreuve contemporaine majeure qui s'inscrit au cœur des missions de la première ligne, telles que définies dans le premier chapitre de ce Livre Blanc. Au terme de ce chapitre dédié à l'épreuve de la complexité, nous proposons de la définir par : 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.

Cette définition compréhensive, dynamique et symétrique questionne la résilience de la première ligne pour plusieurs raisons. D'abord, les dynamiques internes de professionnalisation et de structuration des soins ont créé un niveau de fragmentation telle que le système ne semble plus en mesure de tenir compte des situations multidimensionnelles, nécessitant une action globale et coordonnée entre plusieurs professions de la première ligne et au-delà. Ces difficultés du système à faire face à l'épreuve de la complexité soulèvent les questions de la coordination et de l'intégration des soins, qui sont au cœur du quatrième chapitre de ce livre blanc.

Ensuite, le développement de la première ligne à partir d'une perception professionnelle, circonscrite à la santé et influencée par un paradigme biomédical, a créé une situation asymétrique quant à la perception et la compréhension des problèmes rencontrés par les personnes, au niveau du système et de la relation de soin. Les modalités de financement des soins ont renforcé cette asymétrie, en favorisant l'acte, souvent au détriment de l'écoute et de la communication.

L'évolution et le maintien de tout système professionnel est fondé sur la recherche d'un équilibre entre ses dynamiques internes et les évolutions dans son environnement. Ces dynamiques internes incluent les dynamiques propres aux métiers et aux structures, alors que « l'environnement » inclut les problèmes rencontrés par les personnes, le contexte politique et technologique, en évolution constante.

Pour ces raisons, ce chapitre a soulevé la question de la résilience de la première ligne, définie comme capacité d'adaptation suffisante pour « rétablir » la première ligne dans son aptitude à répondre aux besoins des personnes, d'une manière adaptée à son contexte.

A partir des données récoltées au cours de la phase exploratoire initiée par Be.Hive, deux voies ont été mises en avant afin de soutenir cette réflexion sur la résilience. La première concerne la capacité de la première ligne à mobiliser les connaissances et les expériences des personnes et des aidants proches à tous les niveaux : les soins, les services, le politique, la communauté et la recherche scientifique. La seconde concerne la possibilité de créer des espace-temps de communication humains, basés sur l'écoute et la proximité, et virtuels, orientés vers le transfert d'information et l'objectivation d'une situation.

Les enjeux de la mobilisation des personnes au niveau politique et de l'engagement communautaire seront au cœur des développements proposés dans le chapitre suivant. Par contre, les enjeux de la mobilisation des personnes dans la relation de soins et dans la recherche ont été explorés dans ce chapitre, qui a souligné une asymétrie importante dans la participation à la recherche entre trois groupes d'acteurs : les professionnels, les personnes et les aidants proches. Cette asymétrie se reflète

au niveau de la relation de soin, où elle génère une incompréhension menaçant le bien-être professionnel d'une part, et l'engagement de la personne dans son parcours d'autre part.

Dès lors, au terme de ce chapitre, nous esquissons les perspectives de recherches principales dans lesquelles les auteures s'engagent afin d'approfondir les observations formulées ici. Ces perspectives s'articulent autour de deux grands axes.

Le premier axe concerne la mise en relation entre la demande exprimée par les personnes – que nous souhaitons différencier des besoins des personnes, tels que perçus par les professionnels et les réponses apportées par la première ligne. Parmi ces réponses de la première ligne, l'accent est mis sur les fonctions nouvelles, ou récentes, développées face à la complexité.

Dans cet axe, des recherches spécifiques ont été entamées et concernent : la demande des personnes souffrant de plaies chroniques en matière d'accompagnement et de suivi multidisciplinaire, la demande et les attentes des personnes qui reçoivent des soins de haute technicité en première ligne, comme dans le cas des hospitalisations à domicile, la demande de soins et d'accompagnement des personnes pré-fragiles et vivant à domicile dans un contexte urbain et la demande des personnes dont la situation nécessite l'intervention d'un case manager.

Le second axe soulève la question des relations entre les personnes et les soins de première ligne. Cette question se pose le plus souvent en termes d'accès aux soins, de recours, de non-recours, ou de recours dit « non-approprié ». De plus, l'intérêt se porte généralement sur les dimensions matérielles, financières et géographiques, de l'accès et du recours. Enfin, la question de l'accès et du recours est posée par l'intermédiaire des structures de soins et des professionnels. Ceci signifie que les personnes participant à une enquête ou une réflexion sur l'accès et/ou le recours sont recrutées par l'intermédiaire des structures de soins et des professionnels des santé. Or, des recherches récentes ont montré qu'une grande partie des personnes les plus vulnérables sont en dehors ou « à la marge des soins » (C. H. Walker, Nicaise, & Thunus, 2019).

Dès lors, afin de mobiliser les personnes rencontrant des difficultés d'accès et/ou dans le recours à la première ligne, les recherches entamées dans cet axe vont à la rencontre des personnes hors soins, notamment par l'intermédiaire de structures associatives et d'accueil à très bas seuil d'accès. De plus, ces recherches interrogent la dimension relationnelle de l'accès et du recours, c'est-à-dire les éléments relatifs aux connaissances, représentations, perceptions et expériences qui influencent les pratiques des personnes en termes d'utilisation des soins de première ligne. Elles soulèvent, entre autres, ces « thèmes qui rendent la communication difficile », par exemple la santé mentale et la santé sexuelle.

Ces deux axes de recherches se déploient tant en contexte urbain que rural, en Région Wallonne et Bruxelloise, et impliquent des chercheurs juniors et seniors de différentes disciplines, y compris la santé publique, la sociologie, la psychologie, les soins infirmiers et l'ergothérapie. Enfin, ces recherches se distinguent par un souhait de valoriser l'expérience des personnes et des professionnels, dans une réflexion multidisciplinaire axée sur la résilience de la première ligne face à l'épreuve de la complexité.

Chapitre 3. L'action communautaire au service de la première ligne

Annick van den Bossche, Bernard Voz, Christine Biston, Thibaut Jacquinet, et
Benoit Petré



1. Introduction

Reconnaitre explicitement la valeur, le potentiel et le pouvoir des communautés et personnes comme des coproducteurs des services de santé, traditionnellement considérés comme de simples bénéficiaires.

Tel est formulé le leitmotiv qui anime une approche dite « de santé communautaire » et qui se concrétise par la collaboration des acteurs d'une communauté (personnes, professionnels de santé, institutions) autour d'un registre d'actions qui s'étend de l'analyse des besoins à la mise en œuvre de services de santé et leur évaluation.

Cet axe de travail s'ancre sur le constat d'un **manque de proximité** au sein de la première ligne.

Ce manque de proximité se décline de diverses manières.

Tout d'abord, les interventions sanitaires sont élaborées dans des **lieux éloignés des personnes**. En effet, même si la santé publique est devenue une question centrale de la politique communale en Belgique, les soins de santé restent organisés et planifiés pour des territoires vastes et hétérogènes dans une approche *top-down* et donc, à risque d'être peu contextualisés. En raison de ce manque de contextualisation et de subsidiarité, les besoins et les préférences de communautés spécifiques restent insatisfaits.

Deuxièmement, en raison de la fragmentation du système de santé et de l'approche fragmentée des soins, un manque de proximité est observé **entre les prestataires** de soins eux-mêmes (Paulus et al., 2012). Cette distance a des effets néfastes pour la personne qui doit faire face seule à des professionnels ou des services isolés et à des pratiques de soins disparates. Les besoins des personnes en matière de santé étant globaux, une gamme complète de services est nécessaire pour y répondre. En ce sens, les soins de première ligne doivent développer des services complets, y compris la promotion de la santé, la prévention et l'accompagnement des personnes vivant avec des maladies chroniques.

Troisièmement, certains éléments indiquent que la distance sociale perçue, entre le professionnel et l'utilisateur de services, peut avoir un **impact sur la prestation des services** (Schieber et al., 2013; Loignon et al., 2015; Willems et al., 2005; Loignon et al., 2010). Outre les soins aigus, la promotion et la prévention peuvent également être altérées par la distance sociale entre le professionnel et l'utilisateur de services (Gemson, Elinson, & Messeri, 1988).

Enfin, le manque de proximité se matérialise de manière très concrète, lorsque les activités de promotion ou de prévention de la santé ne sont pas fréquentées, **n'atteignent pas leur public** (Wagner, Grothaus, Hecht, & LaCroix, 1991) ou lorsque les personnes ne font pas appel aux services de soins de première ligne (Ashworth et al., 1992; Collet et al., 2006; Rode, 2010). Il peut s'agir d'une

question d'accessibilité géographique, culturelle ou financière, ainsi que d'une conséquence des phénomènes précédemment cités.

De nombreuses conséquences sont observées en raison de ce manque de proximité : sous-utilisation des services de soins et de l'aide de première ligne ; surutilisation des soins spécialisés (comme décrit dans introduction), activités uniquement axées sur les soins, détérioration de la relation entre les professionnels et les personnes (comme décrit au chapitre 2), manque d'adhésion de la personne au plan de traitement, renforcement des inégalités sociales en matière de santé, clivage entre les activités de santé individuelles et communautaires, et mauvais résultats concernant les indicateurs de promotion de la santé (Vrijens, 2015).

Pour s'attaquer à ce problème de proximité dans les soins de santé individuels directs ainsi que dans les choix collectifs en matière de santé, les approches participatives et communautaires apportent des solutions aux acteurs des soins de première ligne. Nous partons du principe que notre système de santé pourrait être renforcé si nous aidions la personne à s'engager comme un véritable partenaire dans le système de santé.

Cette idée n'est pas nouvelle : la santé communautaire est considérée comme l'héritière de la médecine sociale du XIX^{ème} siècle (Fédération des maisons médicales, 2013). Les textes de la déclaration d'Alma Ata sur les soins de santé de première ligne de 1978 et de la Charte d'Ottawa sur la Promotion de santé de 1986 affirment comme principe fondamental de la santé ce principe de mobilisation et de participation de la communauté (Santé, 1986). La santé communautaire trouve aujourd'hui un souffle et regain d'intérêt nouveau (voir encadré sur le réseau TransForm), notamment à travers les démarches dites de « patients partenaires de soins ».

La **santé communautaire est définie** comme « un processus de travail en collaboration avec et au travers de groupes de personnes, affiliées par la proximité géographique, un intérêt spécifique ou qui vivent des situations similaires, afin de gérer les difficultés qui affectent le bien-être de ces personnes. C'est un moteur puissant pour amener des changements environnementaux et comportementaux qui amélioreront la santé de la communauté et de ses membres. » (traduction de Centers for Disease Control and Prevention, 2011, p. 9).

Si le vocable peut varier pour désigner le registre d'actions de la santé communautaire (participation, engagement des personnes par exemple), les dispositifs de santé communautaire partagent les caractéristiques suivantes (résumées dans la Figure 15).

Au niveau international, le projet TransForm (Transnational Forum on Integrated Community Care) vise à placer la communauté au centre des soins primaires et des soins intégrés. Il cherche à combiner des approches fondées sur les forces et les besoins pour permettre aux communautés de développer leurs propres modèles de soins pour leur population.



<https://transform-integratedcommunitycare.com/>



Figure 15.
Caractéristiques de la santé communautaire

Tableau 4. Explications des caractéristiques de la santé communautaire, résumées dans la Figure 15.

<p>① Collectivité de la santé : Les interventions sont pensées à l'échelle d'une population.</p>
<p>② Vision globale de la santé : Approche plurifactorielle de la santé qui dépasse largement le champ de la santé.</p>
<p>③ Orienté vers le changement : se concrétise dans la fixation des priorités, la prise des décisions, l'élaboration et la mise en œuvre des stratégies d'action et d'évaluation.</p>
<p>④ Emancipation des acteurs : puise dans les ressources humaines et matérielles des communautés pour stimuler le contrôle des personnes en matière de santé.</p>
<p>⑤ Territoire : Permet de s'approcher des réalités, des ressources et des besoins spécifiques.</p>
<p>⑥ Participation : Vise à se rapprocher au plus près des besoins et conditions de vie des personnes. Les acteurs peuvent être des groupes organisés, des organismes, des institutions ou des personnes (non-professionnels ou professionnels).</p>
<p>⑦ Prévention et promotion de la santé : vise à rééquilibrer et mieux intégrer les pôles du curatif et la prévention/promotion en santé.</p>
<p>⑧ Vision globale de la santé : Approche plurifactorielle de la santé qui dépasse largement le champ de la santé.</p>

La première ligne de soins et de l'aide comme endroit privilégié pour le développement de la santé communautaire.

En effet, ce niveau de soins est censé être le plus accessible à la population, ancré territorialement et proposer, sur base d'une vision globale de la santé, une offre de soins complète (de la promotion aux soins curatifs). A ce titre, l'intérêt de participation communautaire est double : éthique (renforcer le principe de démocratie sanitaire) et pragmatique (amélioration de l'efficacité du système de santé) (Sharma & Grumbach, 2017).

Il est attendu que l'offre de services de santé de la première ligne (de la promotion à l'offre d'aide et de soins) répondant aux caractéristiques reprises ci-avant, devrait mieux répondre aux besoins de santé de ces communautés et ainsi permettre une meilleure accessibilité, adhésion et finalement une meilleure santé de la communauté.

Développement des pratiques en Belgique

La santé communautaire a souffert en Belgique d'« un désinvestissement net » les dernières années, ce qui a conduit à une marginalisation des approches communautaires de la santé (Langlois & Prévost, 2010). Les récentes déclarations de politique régionale tant à Bruxelles qu'en Région Wallonne laissent apercevoir des volontés pour redynamiser les pratiques. En région de Bruxelles capitale, « *Le Gouvernement s'inscrira dans une démarche de co-construction entre les acteurs publics et associatifs, les usagers et les chercheurs [...] Le Gouvernement soutiendra également la participation des citoyens dans l'élaboration et l'évaluation des politiques social-santé [...]* » (Gouvernement Bruxellois, 2019). Quant à la Région Wallonne, le gouvernement déclare que « *La participation des citoyens-patients se concrétisera à plusieurs niveaux: dans la nature de la relation entre patient et prestataire (où le patient est à considérer comme un partenaire), dans chaque institution de soins, dans la formation des (futurs) professionnels, dans les organes de concertation au niveau de la politique de santé, dans l'analyse et l'évaluation territoriale en santé* » (Gouvernement Wallon, 2019).

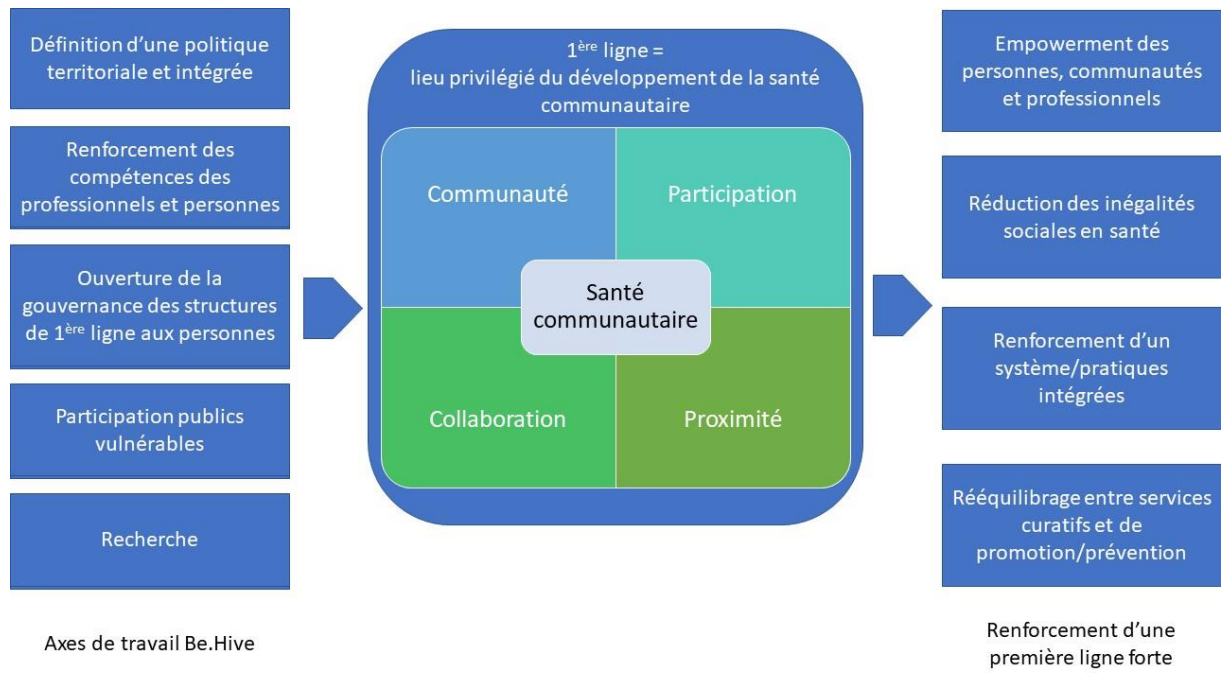
On notera que les acteurs de terrain n'ont pas attendu un cadre juridico-politique fort pour entreprendre des initiatives sans qu'elles soient à ce jour bien identifiées ou identifiables, ni partagées dans le cadre d'un réseau structuré. Ces acteurs sont aujourd'hui nombreux à s'investir en ce sens : institutions administratives publiques (Observatoire Wallon de la Santé, AVIQ, KCE, Observatoire des Maladies Chroniques...), institutions de soins (Maisons médicales et hôpitaux), acteurs locaux (Villes et communes), monde associatif (ASBL Les Pissenlits, CLPS...), domaine de l'enseignement (Hautes-Écoles).

Maison Médicale La Passerelle, à Liège

L'association de patients « L'impatient » créée en 1996 au sein de la Maison médicale porte plusieurs initiatives, dont certaines en collaboration avec d'autres associations du quartier. L'une d'entre elles : le Chal'heureux, un café social qui permet à des personnes de se rencontrer autour de jeux, d'un verre et d'un repas, d'animations dans une ambiance conviviale. D'autres activités s'y tiennent : un ciné-soupe (..), un potager »¹³.

¹³ Plus d'informations : <https://lapasserelle.be/>

La Figure 16 résume de manière schématique notre exposé.



2. Permettre la santé communautaire dans les orientations politiques

Le cadre politique et l'organisation du système de santé belge impacte au travers de plusieurs facteurs la mise en œuvre de la santé communautaire en Belgique francophone. A ce titre, le rapport du Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, publié en novembre 2009, fait état d'« *un désinvestissement net du communautaire* » en matière de santé en Belgique qui « *malgré une législation spécifique à la promotion de la santé* » est caractérisé par une « *faiblesse des moyens et l'inconstance des volontés politiques* » et qui « *conduisent à une marginalisation des approches communautaires de la santé, laissées largement à l'initiative des associations* » (Langlois & Prévost, 2010). Ce constat est toujours d'actualité, car il est rappelé en 2019 dans les recommandations de la Fédération Wallonne et Bruxelloise dans leur mémorandum (FBPS & FWPS, 2019).

La santé dans toutes les politiques

La santé des populations est influencée par des facteurs qui dépassent largement le champ de la santé, appelés les déterminants de la santé (Dahlgren & Whitehead, 1991). Il est dès lors primordial que les questions de santé soient abordées de façon transversale. Le mémorandum de la Fédération Bruxelloise en Promotion de la Santé et sa consœur wallonne, la FWPS (2019), rappelle qu'il est « urgent d'opérer un changement de paradigme et de travailler en amont, à la fois sur les déterminants sociaux de la santé (niveau de revenu, conditions de logement et de travail, niveau d'instruction, réseaux de soutien social, environnements, mobilité, accès aux services de santé...) et la capacité des populations à agir sur ces déterminants. Cela rejoint le concept de « **santé dans toutes les politiques** » de l'Organisation Mondiale de la Santé qui appelle à un « nouveau contrat social entre tous les secteurs pour promouvoir le développement humain, le développement durable et l'équité, et améliorer les résultats sur le plan sanitaire » (Organisation Mondiale de la Santé, 2010). Il n'est pas étonnant de retrouver cette préoccupation chez les acteurs de la santé communautaire, notamment le Secrétariat Européen en Promotion et Action en santé Communautaire (SEPSAC) (Langlois & Prévost, 2010), la FBPS et la FWPS (FBPS & FWPS, 2019), qui suggèrent d'« intégrer la santé dans toutes les politiques, à tous les échelons de pouvoir, notamment grâce à la Conférence interministérielle ». En effet, demandeurs d'un plus grand investissement politique en matière de promotion et prévention, ces acteurs ont, par leur position, une vision élargie des déterminants de santé.

Ces constats ont trouvé écho dans les ateliers Be.Hive de décembre 2019, dans lesquels les participants déclarent que : « *Le réflexe de questionner la santé en dehors des lieux qui lui sont consacrés n'est que peu présent.* » De ce fait, les participants des ateliers identifient deux enjeux d'intégration essentiels et appellent le financement intégré de la prévention et de la promotion de la santé, ainsi que le rapprochement du secteur social avec celui de la santé. L'engagement communautaire permettrait de soutenir cette intégration, grâce à une plus grande vigilance, solidarité et coresponsabilité personnelle et la prise en compte des différents déterminants de la santé (individuels et collectifs). L'engagement de personnes dans les définitions des politiques devient alors un levier fort tendant vers cet idéal.

Des politiques qui visent l'intégration en matière de santé : vers une territorialisation de la santé

La fragmentation du système de soins entraîne un manque de proximité entre les professionnels de première ligne. Cette distance a des effets néfastes pour la personne, qui doit faire face seule, à des professionnels ou des services isolés et à des pratiques de soins disparates, qui ne sont donc pas cohérentes avec ses objectifs de vie et ses besoins. Ce constat a également été soulevé par les participants aux ateliers Be.Hive de décembre 2019 autour des questions de prévention, promotion et de participation. Ils ont également souligné les lacunes en termes de lisibilité de l'offre ainsi que de la proximité. En réponse à ces défis, la territorialisation de ces activités est apparue aux participants des ateliers de Be.Hive de décembre 2019 comme un moyen prioritaire pour combler les différents problèmes cités ci-dessus (voir introduction 4.3). Ce constat est confirmé par différentes sources littéraires, car la territorialisation « aura pour effet escompté d'élargir le champ d'action sur les déterminants sociaux et d'œuvrer à la réduction des inégalités sociales de santé » (Thiérache Santé Prévention, 2014). En effet, la territorialisation signifie que l'élaboration des politiques santé se réalise par des acteurs du territoire concerné, qui connaissent bien les spécificités de la situation locale. Ces politiques devraient donc mieux correspondre à la réalité locale et aux besoins des acteurs de terrain et des communautés et être plus facilement accessibles. La territorialisation de la santé devrait également permettre d'organiser les services de manière globale, comprenant la promotion de la santé, la prévention et la gestion des maladies chroniques, et servir la visibilité et l'accessibilité de cette offre de santé.

L'intégration des politiques à l'échelle d'un territoire devrait permettre l'effectivité de l'interdisciplinarité et de l'intersectorialité sur le terrain. Cette intégration nécessite des programmes structurés et coordonnées, soutenus par les pouvoirs publics.

Des exemples d'approches territoriales en santé existent : « les initiatives internationales Villes en santé, ... ou encore les outils des politiques de cohésion sociale (les plans de cohésion sociale en Wallonie » (Thiérache Santé Prévention, 2014). La Fondation Roi Baudouin et le Fonds Daniël De Coninck soutiennent également des initiatives dans le cadre de l'appel à projet « quartiers solidaires en matière d'aide et de soins » en Wallonie (voir encadré).

Les « quartiers solidaires » ont pour but de favoriser l'intégration à l'échelle d'un quartier. L'appel à projet lancé en 2019 par le Fonds Daniël De Coninck visait à soutenir des projets en cours ou à développer pour contribuer à un quartier bienveillant. Ces projets pouvaient être introduits par des acteurs de soins de première ligne ou en dehors.

Le Groupe d'Animation de la Basse-Sambre a par exemple obtenu un financement pour développer une dynamique participative et collective pour aider des personnes âgées isolées qui ont besoin de transports motorisés dans un village isolée.

Outre les évidentes implications en termes d'action publique, la territorialisation des politiques de prévention et de promotion exige de la recherche d'éclairer certains points. La notion de communauté de santé, d'abord, doit être investiguée pour devenir un récipiendaire pertinent des services proposés. Deuxièmement, l'échelon d'intervention territorial doit également être questionné. Enfin, il est nécessaire (1) d'investiguer la façon dont les professionnels des différents secteurs peuvent collaborer sur des questions de santé (voir à ce sujet les propositions reprises dans le chapitre 4) et (2) de questionner, en vue de l'intégration des volets curatifs, préventif et promotionnel de la santé, le financement de l'activité médicale, la formation des différents intervenants, ainsi que leurs attitudes vis-à-vis des activités de promotion et de prévention.

3. La santé communautaire au service de la gouvernance de la première ligne

Un des leviers d'amélioration de l'organisation de la première ligne est de permettre aux usagers de participer à l'organisation du système de santé, et donc, de lui ouvrir la gouvernance des structures de santé (Ocloo & Matthews, 2016).

Or, seuls 23% des participants à l'enquête Be.Hive (n=2438) déclarent investir du temps, individuellement ou en association, dans une activité ou un projet contribuant à la santé ou au bien-être de la communauté où ils résident.

Comme le chiffre ci-dessus l'illustre, et malgré l'énoncé très ouvert de la question, une part encore très importante de la population ne s'investit cependant jamais pour la santé. Les participants aux ateliers constatent, et déplorent, l'absence des personnes dans les lieux de gouvernance de la première ligne. Ceci s'est confirmé dans la quasi-absence de ces profils lors de nos ateliers de décembre.

Reconnaissance de l'expertise expérientielle dans la gouvernance de la première ligne

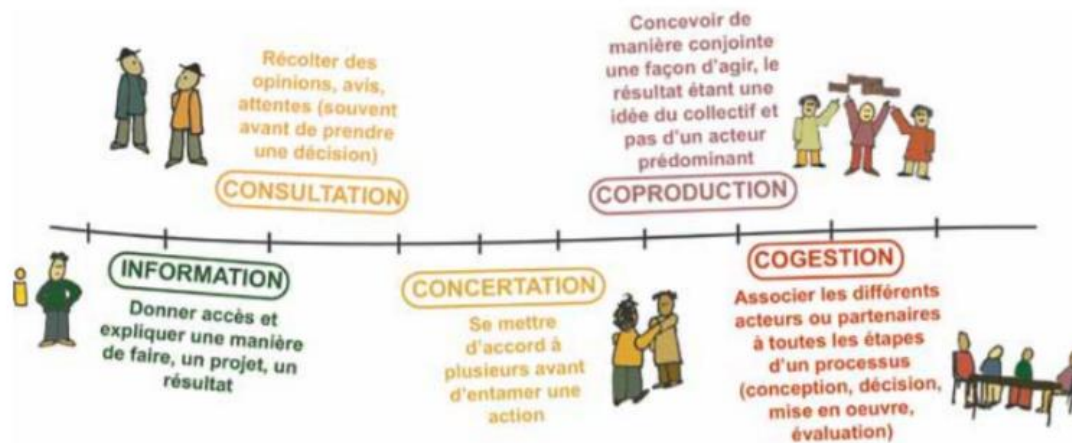
Ce constat d'absence se confronte à la reconnaissance grandissante de la légitimité du savoir profane. Les personnes sont détenteurs d'un savoir expérientiel qu'il est légitime, et nécessaire, de prendre en compte pour améliorer substantiellement la santé des populations (Carman et al., 2013). Ce savoir expérientiel peut être entendu comme faisant la synthèse de l'expérience de l'utilisateur dans le système de soins et de l'appropriation des savoirs scientifiques et techniques professionnelles par cette même personne (Gross, 2017). Le renforcement de la place de la personne dans les structures de santé passe par un travail de reconnaissance de ce savoir expérientiel (Pomey & Ghadi, 2009). Cette expertise doit être perçue comme un savoir complémentaire, et non plus seulement auxiliaire, aux savoirs professionnels. En outre, et pour ne pas renforcer les inégalités sociales de santé, ce savoir expérientiel doit être reconnu à différents types de publics.

L'existant comme bonne pratique, vers la normalisation

La présence de personnes au sein de l'organigramme des structures de la première ligne reste trop souvent mentionnée comme une initiative isolée ou comme un projet innovant, tel que nous avons pu le constater dans les ateliers de Be.Hive. Loin d'incriminer la première ligne, ce constat peut être fait à tous niveaux du système de santé, comme le projet Approche Patient Partenaire des Soins (APPS) a pu le relever pour le secteur hospitalier (Pétre et al., 2018). Ces mêmes personnes en appellent à multiplier les lieux de la participation des profanes et à la systématiser.

En outre, il est nécessaire de ne pas cantonner cette participation à des instances de consultation mais bien de lui ouvrir des lieux de décision, si nous souhaitons rééquilibrer l'asymétrie de pouvoir entre professionnels et profanes. La présence des profanes au sein des instances de gouvernance de la première ligne doit donc être normalisée, systématisée, en des lieux qui lui sont dédiés (comme des comités de patients) ou non (comme des conseils d'administration), et prévue selon les niveaux d'implication les plus pertinents au regard des objectifs visés (voir figure 17).

Figure 17. Les niveaux de participation (Periferia, 2015)



Isolement et dénuement des porteurs de projet

Le vœu d'ouverture à la participation des personnes ne doit pas faire oublier les enjeux qu'elle impose aux acteurs concernés. En effet, il est nécessaire de (1) reconnaître le coût de la mise en œuvre de tels dispositifs et (2) d'assurer l'adéquation entre les objectifs et les formes de participation à disposition. Le premier de ces deux points appelle à la mise à disposition de moyens financiers et humains pour encadrer la participation des usagers à la gouvernance. Le second point demande que la première ligne sois première et puisse être guidée sur les manières concrètes d'ouvrir la gouvernance de ses institutions à des profanes. De nombreuses recommandations déjà émises vont en ce sens. Mentionnons ici le SEPSAC qui, en 2009, appelait à « créer des pôles de compétences méthodologiques en soutien des acteurs impliqués dans les démarches communautaires » et à « intégrer dans les missions des centres locaux de promotion de la santé un point d'appui des démarches communautaires en santé » (Langlois & Prévost, 2010). D'autres souhaitent également voir recrutées des personnes dédiées à cet accompagnement dans une perspective de *change management* (Miller, R., Weir, C., Gulati, 2018), ou la désignation de facilitateur (Carlisle, Farmer, Taylor, Larkins, & Evans, 2018). Cela appelle à un travail de collaboration étroite entre acteurs de terrain et chercheurs du domaine. La recherche-action est pour cela un moyen tout à fait pertinent pour atteindre le double et ambitieux objectif de mise en œuvre de pratiques innovantes et de production de connaissances sur la mise en œuvre de telles pratiques (Liu, 1997).

4. Empowerment de la personne et du professionnel de première ligne : plus que des compétences

L'enquête Be.Hive a également posé la question des pratiques actuelles en matière de conseils en promotion de la santé auprès des usagers, leurs aidants, les professionnels, les enseignants et les étudiants. La Figure 18 permet de comparer leurs réponses pondérées. Si, en règle générale, les répondants semblent plutôt satisfaits des conseils reçus, on peut observer que les aidants semblent moins satisfaits parmi les répondants (65% indiquaient un score de satisfaction d'au moins 7/10, contre 85% parmi les professionnels qui affirmaient que cela faisait partie de leurs pratiques quotidiennes).

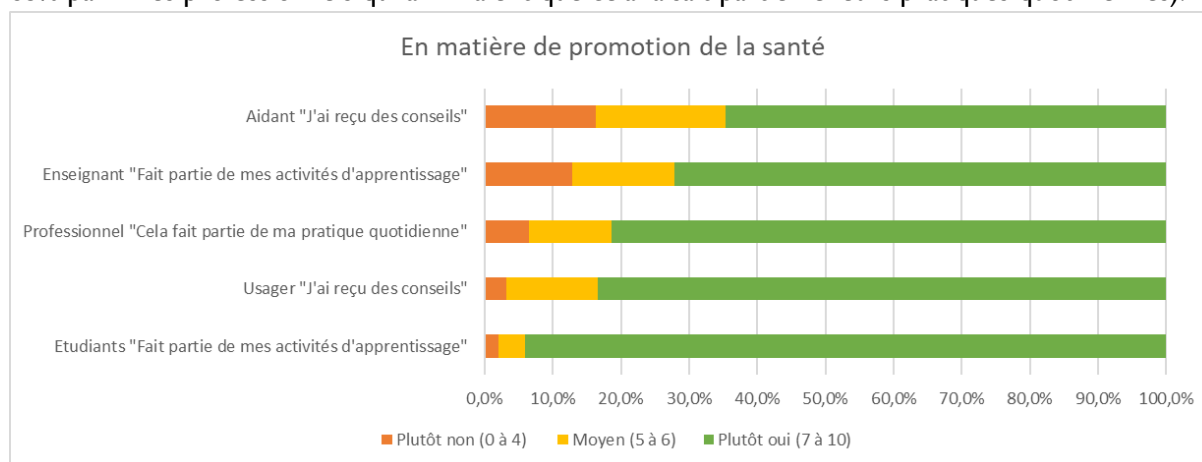


Figure 18. Comparaison des réponses pondérées parmi les profils de répondants, concernant les conseils donnés ou reçus, en matière de promotion de la santé

Le nombre de répondants à cette question était de 1703 usagers ; 29 aidants ; 769 professionnels ; 86 enseignants et 51 étudiants.

Ces constats plutôt positifs contrastent toutefois avec le ressenti, exprimé lors des ateliers Be.Hive de décembre 2019, d'un manque de compétences pour la réalisation d'une démarche collective de promotion de la santé, qui est perçue comme plus complexe. C'est le cas aussi en ce qui concerne les personnes. L'analyse des données du questionnaire Be.Hive montre que les répondants se sentent relativement à l'aise pour parler de la qualité des soins avec un professionnel, un peu moins avec un représentant des autorités (cf [encart introduction](#)).

La capacité d'expression des personnes

Selon (Periferia aisbl, 2015), plusieurs conditions doivent être réunies pour inciter les personnes à participer : **pouvoir et vouloir participer**.

Pour parler de ce qui permet aux personnes de pouvoir participer, Periferia choisit d'utiliser la notion de « capacité » : les personnes devraient d'une part, en avoir l'opportunité, c'est-à-dire qu'ils soient informés des possibilités de participation, et d'autre part, s'en sentir capable. La notion de « capacité » dépasse les compétences individuelles. Il implique également le contexte d'exercice : « *la personne ne participera de la même manière si elle se sent invalidée par les autres, si sa place n'est pas légitimée, si sa parole n'est pas reconnue au sein des espaces de participation* ». Ces deux dimensions ensemble reflètent la « *possibilité réelle d'utiliser ses capacités* ».

(Periferia aisbl, 2015) conseille également de questionner la volonté de participer. Nous aimerions aussi y ajouter le goût, l'envie de participer. Etant donné que les facteurs qui l'influencent sont difficiles à identifier, il est nécessaire de travailler à la compréhension et à l'appréhension de ces facteurs. Or, pour le moment, les attitudes et connaissances des personnes en Belgique francophone vis-à-vis de démarches de santé communautaire ne sont pas connues et demandent à être explorées.

L'action communautaire dans les formations des intervenants de première ligne

Comme le constatait le SEPSAC déjà en 2009 (Langlois & Prévost, 2010), les professionnels de la santé sont peu formés à l'action communautaire. Pourtant, Miller et al. (2018), qui ont analysé la participation dans plusieurs initiatives innovantes en première ligne, soulignent le rôle permanent qu'auront les équipes interprofessionnelles dans le développement continu des capacités et de la confiance de la personne. Pour pouvoir renforcer la participation des personnes, il serait utile d'intégrer des méthodologies de programmes participatifs, dans les formations de base ou continue des professionnels de santé.

Pour favoriser l'intégration de la prévention et la promotion de la santé (voir point 2 de ce chapitre), il faudrait idéalement réaliser des **modules de formations intersectoriels** (SEPSAC, 2009). Cela permettrait de mobiliser des acteurs hors du secteur de la santé, qui pourraient contribuer à la prévention et la promotion de la santé dans d'autres lieux de vies (voir point 10 de ce chapitre). Ceci sera également exploré dans le chapitre 4.

Au niveau du territoire francophone plusieurs guides pratiques ou recensements de documents ressources ont été réalisés, qui pourraient être utiles pour soutenir les professionnels (Fédération des maisons médicales, 2013; Scheen, 2018).

La spécialisation en santé communautaire est une formation accessible aux titulaires d'un diplôme de Bachelier en Soins infirmiers. Au cours de celle-ci, ils seront amenés à développer différentes étapes d'une démarche communautaire en favorisant la participation du bénéficiaire et/ou de la communauté (analyse des besoins et des demandes, mobilisation des ressources, réalisation des interventions, évaluation, continuité). La spécialisation en santé communautaire offre la possibilité de travailler dans différents secteurs : petite enfance (ONE), milieu scolaire (centre PMS/PSE), santé mentale, handicap, médecine du travail, justice (prisons), mutualités, maisons médicales, CPAS, services d'aides et de soins à domicile, hôpitaux, etc.

Le renforcement des compétences à lui seul ne suffit pas. Ceci nécessite également un accompagnement de la mise en œuvre et un accompagnement dans le changement de paradigme. Comme le souligne Bénédicte Scheen, « les professionnels devront prendre conscience que, dans l'optique d'une participation la plus émancipatrice possible, un shift du pouvoir va (et doit) s'exercer. »(Scheen, 2018).

La recherche pourrait permettre de mieux comprendre les besoins des professionnels ainsi que leur sentiment de compétence dans l'implication des personnes : connaissances, attitudes, pratiques. Il est également nécessaire d'avoir une meilleure vision sur les compétences existantes afin de pouvoir les valoriser et les mobiliser pour partager des pratiques qui ont porté des résultats sur le territoire belge.

Les lieux de vie comme opportunité de renforcement de la capacité des acteurs

Dans un article de 2013, Baatiema et ses collègues soulignent qu'il est nécessaire de développer une stratégie à long terme visant le développement des capacités de mobilisation des membres et des groupes de la communauté (Baatiema, Skovdal, Rifkin, & Campbell, 2013). Les acteurs doivent être soutenus et entraînés pour s'inscrire de manière pertinente dans les dispositifs de santé communautaire qui sont/seraient mis en œuvre.

Une piste abordée par les participants aux ateliers de Be.Hive est de s'approcher des milieux de vie des personnes les aider à s'interroger sur des questions de santé de la communauté, par exemple dans les écoles, les communes. Dans le cadre de Be.Hive, nous souhaitons explorer les lieux de vie les plus pertinents pour mettre en œuvre cette participation, y compris à l'extérieur du secteur des soins de santé.

5. Renforcer les dispositifs d'engagement communautaire en santé pour lutter contre les inégalités sociales de santé

L'action communautaire en santé est particulièrement indiquée pour atteindre et accompagner des publics vulnérables.

La participation des individus vulnérables promeut « une valeur démocratique pouvant contribuer à corriger les asymétries de pouvoir et ainsi tendre vers plus de justice sociale » (Scheen, 2018).

La réduction des inégalités en matière de santé est d'ailleurs une des finalités de l'action communautaire (Coulter, 2009). On entend par inégalité de santé des différences d'état de santé entre des groupes socio-économiques, le plus souvent en défaveur des groupes sociaux défavorisés. Lutter contre les inégalités de santé demeure une priorité internationale (WHO, 2008), européenne (Pöttering & Nečas, 2009) et belge (Gouvernement wallon, 2017). Pourtant, les inégalités en matière de santé persistent en Belgique : « On observe d'importantes inégalités socio-économiques dans tout le spectre des indicateurs de santé, depuis les déterminants de santé jusqu'à la mortalité » (SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaine alimentaire, Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité, Centre Fédéral d'Expertise en Soins de Santé, & Scienscano, 2019). Cela se traduit notamment par une moindre accessibilité de groupes vulnérables aux soins de santé. A titre d'exemple, le pourcentage de ménages ayant dû reporter des soins pour des raisons financières est de 12% pour les ménages appartenant au niveau d'instruction le plus faible contre 6% chez les personnes avec le niveau d'instruction le plus élevé (Drieskens et al., 2013). Les inégalités en matière de santé ne se traduisent pas seulement par le revenu des individus mais peuvent être liées à d'autres facteurs économiques, sociaux (y compris l'expression de minorités culturelles ou religieuses). Dans cette optique, à travers un travail de proximité auprès des personnes dites à risque, l'implication des publics défavorisés ou vulnérables dans les projets de santé communautaire est vue comme une stratégie essentielle pour lutter contre les inégalités en matière de santé.

Différents dangers potentiels sont toutefois à soulever face à cet enjeu d'équité en matière de santé : les personnes vulnérables peuvent rencontrer davantage de barrières pour s'investir dans des démarches participatives ; malgré de bonnes intentions, certains dispositifs peuvent exclure ce type de public de par leurs dispositifs voire involontairement renforcer les inégalités de santé (Scheen, 2018))

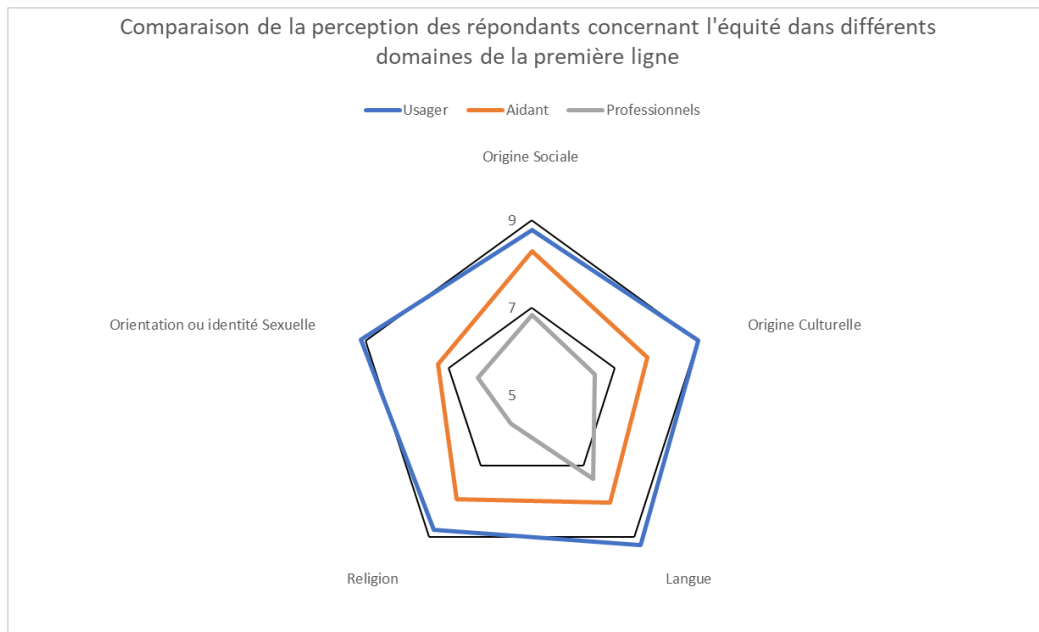


Figure 19. Perception des professionnels, des usagers des services de santé et des aidants concernant la prise en compte de la diversité culturelle, sociale, linguistique, religieuse ou d'orientation sexuelle.

Sur une échelle de 0 à 10, 515 professionnels, 400 usagers des services de santé et les aidants (N=32) indiquent leur perception concernant la prise en compte de leurs diversités culturelles, sociales, linguistiques, religieuses ou d'orientation sexuelle.

Les données de l'enquête Be.Hive montrent un contraste entre les usagers et prestataires de la première ligne sur la question d'iniquités en matière de santé : les usagers se déclarent plus satisfaits de la prise en compte de leurs particularités socioculturelles que les professionnels. Ces derniers se déclarent disposer moins fréquemment de moyens suffisants pour tenir compte de ces particularités (voir figure 19).

Ce constat autour des publics vulnérables a été renforcé lors des ateliers Be.Hive : la thématique a soulevé des échanges intenses, beaucoup de questions autour de la définition de la vulnérabilité, des multiples composantes de la vulnérabilité, du réseau d'acteurs qui devraient s'en préoccuper, mais peu de solutions. C'est un constat qui semble symptomatique de la situation de terrain : les répondants de la première ligne sont en difficulté pour répondre à la question « Comment adapter leur travail et missions aux publics vulnérables », en raison d'une vision peu claire sur la manière de répondre aux spécificités de ce public. Diverses pistes émanent toutefois des discussions. Premièrement, au même titre que les autres personnes, les publics vulnérables détiennent une expertise de leur vécu. Il faut se permettre de la mobiliser (par exemples à travers des dispositifs de pair-aidance). Deuxièmement, comme évoqué précédemment, il est nécessaire de parler de la santé avec les publics vulnérables là où ils sont déjà. Il faut aller à leur rencontre, plus que les faire venir à nous, en allant par exemple dans les lieux de vie. Augmenter la collaboration entre secteur social et médical (secteur réinsertion socio-professionnelle, CPAS,..) est une troisième piste soulevée. Un autre point de vue consiste faire référence au principe d'« l'universalisme proportionné » (Marmot, Friel, Bell, Houweling, & Taylor, 2008). L'idée est de penser que tout développement d'actions en première ligne devrait inclure tout le monde, plutôt que des actions dédiées uniquement aux publics vulnérables.

Il est nécessaire de parler de la santé avec les publics vulnérables là où ils sont déjà. Il faut aller à leur rencontre, plutôt que de les faire venir à nous, en allant à leur rencontre, dans les lieux de vie.

Inscrire la réduction des inégalités de santé comme objectif de l'action en santé et particulièrement de l'action communautaire en santé

Si l'investissement dans le communautaire semble avoir été délaissé au cours des dernières années (Langlois & Prévost, 2010), il semble que les intentions politiques décrites récemment laissent entrevoir le développement d'un souffle nouveau. Il faudra cependant être vigilant pour que les déclarations se concrétisent par des stratégies d'action spécifiques, ne perdant pas de vue que la santé communautaire participe à la lutte contre les inégalités de santé, y compris par l'attribution de moyens aux acteurs. Cette réflexion peut également être mobilisée auprès des acteurs du développement de l'action communautaire.

Mobiliser les outils et stratégies qui soutiennent l'engagement de publics vulnérables dans les dispositifs mis en place

Les travaux de Be.Hive montrent la difficulté des prestataires de la première ligne à faire face aux publics dits vulnérables. Ce constat est encore plus marqué quand il s'agit de les faire participer. Il convient de soutenir les démarches et les acteurs en s'inspirant de travaux existant en la matière. The Health Foundation a proposé en 2009 de soutenir les initiatives qui renforcent le développement et le capital social des individus vulnérables ainsi que des actions de promotion en santé qui visent directement les groupes minoritaires (Coulter, 2009).





Monitorer l'impact et développer la recherche sur les dispositifs de santé communautaire au service des enjeux d'équité en santé

Bien que la recherche sur la réduction des risques dans certains groupes vulnérables montre des effets favorables, il existe encore peu de preuves sur le potentiel des démarches vis-à-vis de la réduction des inégalités en matière de santé (Coulter, 2009). Au-delà des preuves d'efficacité qui doivent être trouvées, se pose la question des formats et stratégies, selon les caractéristiques des publics visés. Be.Hive appelle à la mise en place de stratégies d'évaluation rigoureuse pour documenter l'intérêt du développement de la santé communautaire et ce, aux différents niveaux d'intervention possible (d'une politique gouvernementale aux projets loco-régionaux).

6. Conclusion - Perspectives de recherches pour Be.Hive

Comme stipulé ci-dessus, les résultats relatifs à l'efficacité des démarches de santé communautaire sont encore peu fournis au niveau des preuves sur la première ligne. Le niveau de preuve est considéré comme faible (March et al., 2015). En effet, si beaucoup de recherches ont été menées sur la participation des personnes au niveau individuel ou collectif à l'hôpital, ce n'est pas le cas pour leur participation à l'organisation des services de santé de première ligne. Les résultats actuels disponibles sont cependant prometteurs. March et al (2015) soulignent à ce titre que les démarches communautaires semblent plus efficaces que les démarches individuelles pour soutenir les actions de promotion de la santé.

Pour soutenir le développement de la santé communautaire en première ligne, Be.Hive souhaite organiser son travail autour de quatre axes principaux.

<p>Se documenter</p> 	<p>Une veille scientifique doit être mise en œuvre afin de se tenir informés des dernières avancées en matière de santé communautaire dans les autres régions du monde. Si les résultats obtenus dans d'autres contextes institutionnels et sanitaires que les nôtres devront être lus avec le recul nécessaire, ils devront cependant alimenter notre réflexion et pratiques de recherche.</p>
<p>Explorer</p> 	<p>Les connaissances, attitudes et pratiques des professionnels de santé et des personnes sur la santé communautaire doivent être interrogées afin de dresser un état des lieux régional en la matière, et afin de mieux cerner le terrain d'intervention qui sera le nôtre.</p>
<p>Comprendre</p> 	<p>Be.Hive souhaite participer à la diffusion des connaissances sur l'existant. Les initiatives étant décrites comme disparates et peu connues, Be.Hive entend cartographier ces expériences et s'atteler à leur compréhension. Particulièrement, l'implémentation et l'évaluation des dispositifs de santé communautaire seront au cœur de notre questionnement, pour répondre notamment aux questions suivantes : quelles sont les méthodes ou stratégies d'engagement communautaire des personnes qui réussissent à atteindre leurs objectifs ? Quelles approches peuvent être facilement implémentées et peuvent être inscrites de manière durable dans l'organisation des services de la première ligne ?</p>
<p>Agir</p> 	<p>Fort de ses trois premiers volets de recherche, Be.Hive se voudra être un véritable acteur de changement, par le biais de l'évaluation participative, comme TransForm le propose et de la mise en œuvre concrète de la santé communautaire (Transnational Forum on Integrated Community Care, 2019). La recherche-action doit permettre aux chercheurs, aux professionnels de terrain, et aux personnes, de travailler dans une perspective d'apprentissage mutuel. Nous sommes convaincus que cette collaboration permettra d'enrichir nos connaissances sur le fonctionnement de la première ligne et de lui proposer des manières d'agir innovantes.</p> <p>Enfin, ces échanges devraient servir à alimenter les enseignements de la formation initiale/continue des acteurs de la première ligne.</p>

Chapitre 4. Collaboration interprofessionnelle et développement des compétences

Laetitia Buret, Léa Di Biagi, Fabian Defraigne, Hubert Jamart, Quentin Vanderhofstadt, Pierre D'Ans, Marco Schetgen et Céline Mahieu

Les auteurs tiennent à remercier Ana Bengoetxea, Benjamin Fauquert, Marlène Karam et Anne Spinewine pour l'aide précieuse apportée à l'élaboration de cette partie.

1. Introduction

Le développement de compétences professionnelles, adaptées aux transformations actuelles, est l'un des importants défis que doit relever la première ligne. L'évolution de ces compétences s'inscrit dans un long **processus historique de professionnalisation** des différents métiers depuis le 19^{ème} siècle, que nous retraçons dans la **première partie** de ce chapitre. Une professionnalisation qui va se poursuivre avec une **division du travail entre métiers** relativement forte, jusqu'aux années 1990 où une prise de conscience commence à se faire jour sur la nécessité de coordonner davantage les soins et l'aide apportées aux personnes. Les mesures visant une meilleure **intégration** des différents métiers sont cependant relativement récentes, faisant de la collaboration interprofessionnelle la pierre angulaire de nombreux challenges que la première ligne aura à relever ces prochaines années, tant à l'étranger (Mulvale, Embrett, & Razavi, 2016) qu'en Belgique (création des Services de Soins Intégrés à Domicile (SISD), plateforme eHealth, Réseau Santé Wallon, Abrugem, déclarations régionales en faveur de la création de zones de première ligne, etc.).

Pour être effectives, les mesures et initiatives qui tendent vers davantage de collaboration interprofessionnelle devront tenir compte des perceptions qu'ont les acteurs de la première ligne, de ce qui affectera leur métier et leurs compétences dans les prochaines années. Sans viser l'exhaustivité, dans la **deuxième partie de ce chapitre**, nous nous sommes précisément attachés à dresser la liste des **changements perçus comme majeurs** - du point de vue de l'évolution des métiers et compétences - par les acteurs de la première ligne en Belgique francophone que nous avons rencontrés lors des ateliers organisés en décembre 2019 (voir Introduction, 4.3, étape 3)).

Dans la **troisième partie**, nous éclairerons certaines **des dimensions constitutives de la collaboration interprofessionnelle** pour examiner comment la situation se présente en Belgique francophone, en mobilisant les représentations des acteurs de la première ligne sondés via l'enquête par questionnaire et via les ateliers susmentionnés.

Nous concluons en mettant en évidence dans la **quatrième partie** les principaux enjeux d'action et de recherche tels qu'identifiés à ce stade.

2. Le processus historique de professionnalisation et de division du travail entre métiers

2.1 Introduction



L'art de guérir, depuis l'Ancien Régime, est travaillé par d'intenses processus de professionnalisation. Ces processus se comprennent au travers des événements historiques que la société traverse (les régimes politiques, les guerres, l'industrialisation, les fléaux, etc.). Ils sont influencés par les besoins de la population, les ressources disponibles et les choix politiques du moment.

Le passage d'une occupation bénévole à une profession rémunérée est aussi influencé, de façon indissociable, par les lois en vigueur régulant l'accès au marché du travail, les formations offrant des savoirs formels spécifiques, le partage de valeurs communes renforçant la cohésion intra-disciplinaire et les regroupements entre pairs influençant les jeux de pouvoirs interdisciplinaires (Buret, 2020).

La figure 20 propose un résumé des principaux éléments qui influencent, depuis le 19^{ème} siècle, les politiques belges dans leurs choix concernant l'organisation professionnelle de l'aide et des soins.

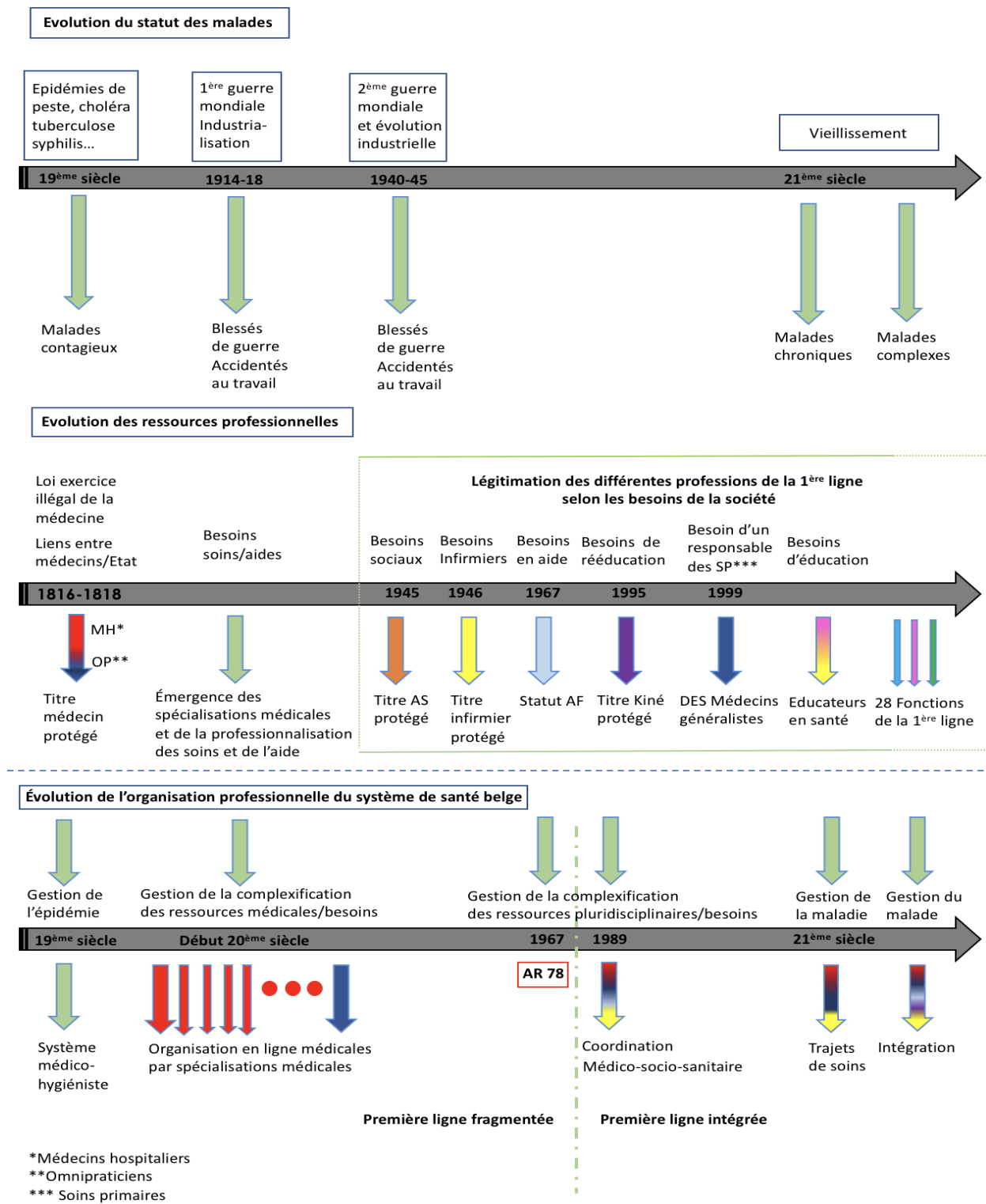


Figure 20. Résumé de l'histoire de l'organisation professionnelle de la première ligne belge selon (Buret, 2020)

2.2 Au 19^{ème} siècle

Le 19^{ème} siècle, époque charnière dans la construction de la première ligne, est marqué par des épidémies de maladies infectieuses. Le fléau sanitaire est tel qu'il devient rapidement d'intérêt public de tenter l'éradication de ces maladies dominantes. Les découvertes bactériologiques et vaccinales confèrent alors aux médecins la responsabilité de l'organisation sanitaire du pays. Pour que les mesures sanitaires soient efficaces, il a fallu développer peu à peu une véritable première ligne de soins. Pendant près d'un siècle, les médecins œuvrant pour faire respecter la loi de 1818 sur l'exercice illégal de l'art de guérir sont les seuls à réaliser, de manière formelle, les tâches médico-sanitaires (Huguet, 1993). Le regroupement des personnes par types de pathologies dans les salles des Hospices préfigure la naissance des diverses spécialisations.

2.3 Au début du vingtième siècle

Au début du vingtième siècle, les évolutions scientifiques et technologiques provoquent la différenciation de la médecine en une pratique généraliste ambulatoire et une pratique spécialiste hospitalière.

La thèse de Laetitia Buret (Buret, 2020) met en évidence les conséquences de la Première Guerre mondiale et de l'industrialisation qui conduisent les politiques à devoir gérer l'augmentation des besoins en soins et aides de la population. C'est en effet alors qu'apparaissent d'autres métiers qui sont actifs au domicile et qui vont progressivement gagner en légitimité, jusqu'à obtenir une reconnaissance légale au fur et à mesure que de nouvelles catégories de personnels se forment aux nouvelles techniques et offrent des réponses jugées plus adéquates aux nouveaux besoins. Les infirmiers et les kinésithérapeutes révèlent leur utilité dans les actions de nursing et dans la rééducation des blessés de guerre et des ouvriers des usines. Les travailleurs sociaux acquièrent une reconnaissance pour leur métier dans la gestion de la pauvreté et de l'intégration de la classe ouvrière. Les aides familiales de leur côté construisent leur légitimité en aidant, entre autres, les familles dépossédées par la guerre.

2.4 De la deuxième moitié du vingtième siècle à nos jours

L'acquisition de droits sociaux tels que la sécurité sociale (1944) donne accès aux services de santé à une population de plus en plus large, garantissant la pérennité de l'offre. Le processus de légitimation de différents groupes professionnels se poursuit, certains d'entre eux obtenant la protection de leur titre. La première ligne se compose dorénavant de professionnels de plusieurs disciplines différentes dont les missions sont théoriquement régulées par l'Arrêté Royal 78 (1967) (Buret, 2020).

Durant la deuxième moitié du vingtième siècle à nos jours, c'est l'évolution épidémiologique des personnes, vivant suffisamment longtemps pour être touchées par des maladies chroniques, qui constitue le défi majeur d'intérêt public. L'évolution des besoins initie la différenciation de la première ligne, non plus seulement pour répondre à des besoins médicaux mais aussi pour répondre aux besoins d'aide et de soins (Buret, 2020) .

2.4.1 Différenciation puis appel à l'intégration

Les différentes disciplines répondent aux différents besoins des personnes par une fragmentation des savoirs et une division du travail de plus en plus forte : les prises en charge sont fractionnées pour chacune des maladies dont souffre un même personne. Les avancées scientifiques sur l'accompagnement des personnes et le suivi des maladies poussent les acteurs de l'aide et des soins à poursuivre leur professionnalisation vers toujours plus de spécialisation intra disciplinaire.

Sous l'influence notamment de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui dès l'après-guerre exhorte à prendre en compte les facteurs non médicaux (Organisation Mondiale de la Santé, 1946), la vision de la santé s'élargit toutefois à partir des années 1970. C'est à ce moment en effet que les universitaires mettent en évidence, dans le décours des révoltes de mai 1968, le tiraillement entre le développement des spécialités et la nécessité de répondre, par une vision globale, à l'unité de l'être humain (Lenoir, 1995). Par ailleurs, les changements démographiques et épidémiologiques ainsi que le développement des attentes et des ressources de la population contribuent à l'évolution des pensées vers un modèle plus holistique.

2.4.2 L'intégration en Belgique

Organiser les disciplines qui se partagent le travail d'aide et de soins au domicile de l'utilisateur devient progressivement une priorité. La Belgique commence alors à privilégier les initiatives qui soutiennent les fonctions de continuité et de globalité au sein d'une même discipline. Au niveau pluridisciplinaire, l'exclusivité de la fonction de synthèse revient au médecin généraliste, ce qui lui confère une place formelle de responsable des soins de première ligne de la personne. La fonction de coordination, reconnue par la Communauté française en 1989 (Arrêté royal du 26 juin), signe, quant à elle, pour la partie francophone du pays, la reconnaissance d'une nécessaire coordination entre les services d'aide et de soins.

À la fin des années 1990, l'absence de qualité dans l'accompagnement des personnes vivant avec des maladies chroniques fait l'objet d'une prise de conscience. Des études montrent, par exemple, une absence de traitement et de suivi pour une grande partie de la population touchée par ces maladies. Face à ces constats, l'État met à disposition des professionnels des dispositifs de suivi de personnes vivant avec des maladies chroniques, basés sur le modèle américain du MacColl Institute, le *Chronic Care Model* (Wagner, 1997). Ces initiatives visent à pallier la fragmentation provoquée par la

différenciation des services de santé et à rencontrer les besoins d'intégration entre les lignes de soins et au sein de chacune d'entre elles¹⁴. Cependant, dans la pratique, les années 2000 montrent que ces mesures n'articulent pas toujours les différentes composantes des besoins de la personne, tandis que la vision et la prise en charge professionnelles restent largement fragmentées par maladie, par problème ou par organe (Belche et al., 2015; Paulus et al., 2012).

La réflexion collective s'oriente alors vers un décloisonnement des professions. Les exemples sont nombreux aux différents niveaux de concertation. Les autorités fédérales institutionnalisent l'interdisciplinarité, notamment par la création des Services Intégrés de Soins à Domicile (SISD), la plateforme eHealth, etc. Les Régions financent quant à elles par exemple les réseaux informatisés soutenant la continuité informationnelle (Réseau Santé Wallon, Abrumet, etc.). Depuis le 19 octobre 2015, l'État (fédéral) fait un pas de plus vers une approche de soins intégrés en proposant un plan



conjoint en faveur des personnes vivant avec des maladies chroniques (SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité, 2016). Ce plan propose d'aller au-delà de l'intégration des services de santé autour d'une maladie pour accompagner plutôt la personne malade dans sa globalité. Cette approche intégrée met à l'honneur des modalités de travail reconnaissant l'importance de tous les professionnels de l'aide et des soins, ainsi que les profanes faisant partie de l'environnement proche de la personne (familles et aidants proches).

Figure 21. Integreo, un plan conjoint pour les maladies chroniques

Les orientations d'aujourd'hui vont donc dans le sens d'une intégration de tous les services de santé autour de l'accompagnement des personnes vivant avec des maladies chroniques. **Cette évolution s'accompagne du passage d'un paradigme disciplinaire à un paradigme interdisciplinaire.** Dans cette logique, les professionnels de la première ligne se projettent comme le montrera la section suivante vers des intentions davantage plurielles, globalisantes et intégratives.

¹⁴ Selon Kodner et Spreeuwenberg (2002), l'intégration est « un ensemble cohérent de méthodes et de modèles aux niveaux du financement, administratif, organisationnel, de prestation de services et clinique conçu pour créer la connectivité, l'alignement et la collaboration au sein et entre les secteurs de la guérison et des soins » (traduit).

3. Transformations actuelles jugées comme majeures

De nombreux changements affectent actuellement la première ligne en Belgique francophone : nous avons choisi de nous centrer sur les transformations identifiées comme majeures par les acteurs eux-mêmes lors des ateliers de décembre 2019, parce qu'elles étaient susceptibles d'influencer le développement des métiers et compétences dans les dix années à venir ainsi que le travail de recherche et de recherche-action que la Be.Hive pourra élaborer sur ces thématiques avec les acteurs concernés. Ces transformations concernent trois domaines: les politiques de santé, les pratiques professionnelles et les profils d'usagers.

Les politiques de santé sont impactées, d'après nos participants, par trois biais différents : les rapports entre lignes de soins, le financement, la structure institutionnelle. **Premièrement**, comme nous l'évoquions déjà dans les chapitres précédents, le raccourcissement des séjours à l'hôpital entraînerait un **glissement lent de la deuxième vers la première ligne**. Une évolution renforcée selon nos répondants, par la saturation des services de seconde ligne - plus particulièrement en santé mentale et dans le domaine de la toxicomanie. Sans mentionner directement un tel glissement, le KCE pointe lui aussi dans son rapport de performance 2019 les défis que représentent, pour les rapports entre lignes de soins, le développement de l'hospitalisation à domicile et l'amélioration de la continuité des soins entre l'hôpital et la première ligne (Devos et al., 2019). **Deuxièmement**, les participants dénoncent un contexte de **réduction des moyens** alloués. Un constat des acteurs de la première ligne, qui n'est pas directement corroboré par l'évolution de la part du Produit Intérieur Brut (PIB) allouée aux soins de santé ces dernières années (elle stagne depuis 2011 autour des 10% du PIB), mais qui peut s'expliquer par une forte augmentation des besoins liés au vieillissement de la population notamment, par des disparités régionales importantes dans ce rapport entre moyens à disposition et ressources (particulièrement en personnel médical et en personnel infirmier actifs¹⁵), par des disparités aussi entre catégories de dépenses (entre 2003 et 2016, la part des dépenses consacrées aux « Soins curatifs et de réadaptation ambulatoires/à domicile » est la seule à avoir baissé) (OECD, 2019). Beaucoup de participants soulignent que le manque de moyens disponibles s'opère **au détriment des politiques de prévention** (comme nous le décrivions dans le chapitre 3). D'aucuns perçoivent également des modes de financement qui quittent la sphère structurelle au bénéfice de logiques ponctuelles par projets, ce qui désarticule les logiques globales de soins. **Troisièmement**, les acteurs se plaignent du **manque de cohérence des politiques de santé entre les différents niveaux de pouvoir** qui entraîne une importante complexité administrative, particulièrement en Région de Bruxelles-Capitale.

¹⁵ D'après le cadastre infirmier 2017, « [L]a densité, c'est-à-dire le nombre d'infirmiers actifs qui exercent une activité dans un secteur de santé pour 10.000 habitants, est égale à 112,24 en Belgique. [...] La densité varie entre 65,44 et 147,94 selon les provinces. » (Cellule Planification de l'offre des professions des soins de santé 2017, p. 2). Du côté des médecins, le Cadastre wallon des médecins généralistes indique que 119 communes wallonnes sont en pénurie (moins de 90 médecins généralistes actifs / 100 000 habitants). En outre, la pyramide des âges - 13% des médecins (460 médecins) sont âgés de plus de 65 ans - laisse présager que cette situation risque de s'aggraver (AVIQ, 2016).

Les participants à nos ateliers font le lien entre cette « lasagne institutionnelle » et certaines transformations qui affectent tout particulièrement **les pratiques professionnelles**, comme l'augmentation des charges administratives pour les professionnels et les personnes. Plus généralement, les participants soulignent de façon répétée **l'augmentation de la charge globale de travail**. L'élément majeur d'explication réside selon eux dans la pénurie de soignants en première ligne, spécialement de médecins généralistes dans les milieux ruraux et certaines régions urbaines (IWEPS, AVIQ, Stat, Économie, & Statbel, 2018).



Ce sentiment figure d'ailleurs parmi les 34 signaux d'alarme pointés par l'INAMI : « La médecine générale est une composante essentielle du système de santé. Il est donc inquiétant que l'âge moyen des médecins généralistes continue à augmenter et que les quotas établis par la Commission de Planification ne soient pas atteints depuis plusieurs années. Si cette situation se prolonge, elle risque de provoquer très rapidement des problèmes dans le fonctionnement des soins de première ligne » (Devos et al., 2019) p. 96). Outre l'augmentation de la charge de travail et la pénurie de soignants, les pratiques professionnelles seront impactées dans les dix prochaines années selon les participants par une **plus forte articulation entre le social et le médical** considérée comme étant essentielle (cf. le chapitre 2 sur les situations complexes). Ces enjeux croissants transformeraient les métiers de soins en augmentant le **besoin de nouvelles compétences et la nécessité de développer des pratiques interprofessionnelles** permettant d'améliorer la qualité des soins. Les participants mettent en regard ces enjeux et l'importance grandissante des fonctions de coordination, tout en regrettant que la nomenclature INAMI ne soit pas encore adaptée à ce mouvement. Les participants redoutent en outre que les nouvelles collaborations, l'élargissement des compétences et le développement des fonctions de coordination ne soient entravés par un mouvement contraire qu'ils observent en parallèle, « l'hyper spécialisation » qui relèguerait la dimension généraliste au second plan : « *On en arrive à un niveau où tout le monde est spécialiste et il n'y a plus d'accueil généraliste des personnes. On risque de ne plus être capables d'accepter le « tout venant ».* »

Ces différentes mutations en première ligne sont accompagnées de la nécessité pour les soignants de s'emparer d'**outils informatiques de plus en plus présents** mais aussi de **techniques et de technologies de soins qui tendent à se déplacer lentement de l'hôpital vers le domicile**.

Enfin, les participants ont brossé de grandes tendances en matière de profils des personnes. L'accroissement du nombre de situations complexes est massivement cité, sous l'angle notamment d'une augmentation des maladies chroniques et de personnes présentant plusieurs pathologies. Le niveau de soutien requis pour pouvoir rester à domicile et le vieillissement de la population sont avancés comme premier facteur explicatif. Les participants soulignent chez certaines personnes un chevauchement de problématiques : les aspects strictement biomédicaux se mêlant à des problèmes de santé mentale et/ou de précarité psycho-sociale (comme nous le décrivions dans le chapitre 2). Les participants soulignent encore les défis liés à l'interculturalité dans les soins. Ces différents aspects appellent une transformation des pratiques vers davantage d'interprofessionnalité et d'intégration des métiers du soin et de l'accompagnement social, comme souligné ci-dessus. Pour une majorité d'acteurs, ces nouvelles pratiques collaboratives devraient inclure la personne accompagnée, en tant qu'acteur de ses propres soins.

Les transformations majeures concernent les politiques de santé, les pratiques professionnelles et les profils d'usagers.

Les politiques de santé sont impactées à la fois par les rapports entre lignes de soins, le financement et la structure institutionnelle. A leur tour, les rapports entre les lignes de soins affectent les pratiques professionnelles, notamment en augmentant la charge de travail globale et administrative. Celle-ci s'opère alors qu'on observe une pénurie relative parmi certains soignants. D'autre part, l'augmentation du niveau de complexité des situations rencontrées en première ligne (cf. chapitre 2) appelle à un renforcement des compétences en collaboration interprofessionnelle et inter-organisationnelle, pour pouvoir accompagner les personnes dans leur globalité au cours de leur trajectoire de vie et de soins, au-delà des lignes.

4. Les dimensions constitutives de la collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle incluant la personne accompagnée constitue l'une des pierres angulaires des prochains défis que la première ligne aura à affronter ces prochaines années. Elle favorise la satisfaction des usagers, leur état de santé, l'acceptation des soins, mais aussi la qualité des soins, la réduction des coûts (Mulvale et al., 2016), et le bien-être des professionnels (National Academies of Sciences and Medicine, 2019). Selon D'amour et ses collègues, la collaboration interprofessionnelle est constituée de 4 dimensions : la gouvernance, la formalisation, la mise en commun des objectifs et le sentiment d'interdépendance (D'Amour, Goulet, Labadie, Martín-Rodriguez, & Pineault, 2008). Nous nous inspirerons de ces dimensions¹⁶ pour donner dans cette partie un aperçu de ce que les acteurs de la première ligne sondés pensent de la répartition et de la gestion des compétences entre groupes professionnels (« gouvernance » des groupes), de certaines tentatives actuelles de formalisation (outils de collaboration), et de ce que la formation devrait apporter à la mise en commun des objectifs et au renforcement du sentiment d'interdépendance entre professionnels.

4.1 « Gouvernance » des groupes professionnels



Chez D'Amour et ses collègues, la notion de **gouvernance** fait référence aux formes de régulations qui soutiennent les professionnels dans leurs pratiques collaboratives au sein-même des services de santé : la centralité, le leadership, le support à l'innovation, la connectivité (D'Amour et al., 2008). Dans la mesure où nous essayons de travailler sur des formes de collaboration qui dépassent l'organisation des services de soins proprement dits, nous mobiliserons cette dimension dite de « gouvernance » de façon large mais pour nous intéresser à des **régulations** à une échelle plus large, **entre groupes professionnels**, afin de livrer des éléments de la « dynamique spatio-temporelle des relations entretenues entre les groupes concernés » (Rothier-Bautzer, 2018). C'est cette dynamique et ses régulations, formelles et informelles, que nous qualifierons ici de « gouvernance » des groupes professionnels : **la répartition des compétences et des responsabilités, les modalités de financement, les rapports de pouvoir et de confiance entre les groupes.**

Comme indiqué précédemment, le champ de la santé a été modelé par des processus de professionnalisation et de division du travail. Différents métiers ont progressivement développé leur capacité à établir leur territoire de compétences, à obtenir différentes formes de reconnaissance – notamment pécuniaires, à conserver leur autonomie dans l'exercice de leur activité et à en protéger l'accès (singulièrement par le développement de formations et diplômes liés). Ces processus de régulation, bien mis en évidence par les différents courants de la sociologie des professions (Baszanger & Freidson, 1988; Becker, 2006) et des groupes professionnels (Champy, 2012; Demazière & Gadéa, 2009) sont en partie le résultat de rapports de pouvoirs entre groupes, arbitrés par les autorités publiques en fonction de la manière dont celles-ci évaluent le niveau de responsabilité engagé et les services rendus aux usagers comme à la société par les différents métiers (Broussard, Demazière, & Milburn, 2010). Parler de collaboration interprofessionnelle en première ligne, c'est donc nécessairement **s'interroger sur la dynamique des groupes professionnels et ses régulations, sur les rigidités qu'elle fait naître et l'élasticité qu'elle permet.** Dans un premier temps, nous

¹⁶ Le modèle de D'Amour et al. (2008) a été essentiellement élaboré au départ de l'analyse de la collaboration au sein de services de santé, là où nous essayons de travailler sur des formes élargies de collaboration. Nous l'avons donc mobilisé dans ce chapitre de façon assez libre.

présenterons ci-dessous les principaux enjeux de cette « gouvernance » des groupes professionnels. Dans un second temps, nous évoquerons les représentations des acteurs concernant certains transferts de compétences.

4.1.1 Enjeux de la gouvernance

La première ligne en santé est en effet composée d'une grande variété de prestataires de santé, qui s'organisent en tant que professionnels du secteur médical, du secteur paramédical ou en tant qu'auxiliaires médicaux (Buret, 2020) . À ces prestataires de santé s'ajoutent les professionnels de l'accompagnement social qui participent de plus en plus au suivi des situations complexes en première ligne. Pour chaque profession composant cette première ligne, des rôles, des savoir-faire, des compétences et des pratiques spécifiques inhérents à leur formation permettent d'offrir un champ large de diagnostics, d'accompagnements et de mesures thérapeutiques de la personne.

La gouvernance des groupes professionnels en santé, et notamment **la répartition de leurs compétences et responsabilités**, détermine à la fois les possibilités de combiner différents volets de suivi et de développer la collaboration interprofessionnelle. En France, la Haute Autorité de Santé envisage la coopération entre professionnels de santé sous l'angle de la diversification de leurs compétences d'une part, de la substitution de celles-ci d'autre part (Haute Autorité de Santé, 2008). La diversification consiste en l'élargissement du champ de compétence d'une profession vers de nouvelles attributions aussi détenues par d'autres groupes professionnels. Par exemple en Belgique, les prélèvements sanguins, qui peuvent être réalisés par différents professionnels de santé. La substitution fait quant à elle référence à la délégation d'une compétence d'une profession vers une autre, ce qui rompt le « monopole » que celle-ci détenait auparavant. La coopération peut prendre la forme d'un partage ou transfert de compétences qui s'exerce soit entre groupes professionnels déjà existants, soit via l'émergence de nouveaux métiers, soit via la prise en charge de la fonction par les nouvelles technologies (p. ex. l'émergence du *case management* avec les mesures issues du Protocole 3 (Van Durme et al., 2017) ou le développement du dossier de santé informatisé qui ont l'un et l'autre vocation à soutenir la fonction de coordination). Ces différentes solutions peuvent se combiner. L'objectif de ces opérations est souvent de faire face à la pénurie de certaines catégories de professionnels de santé, à l'augmentation de leur charge de travail et parfois de réduire les coûts en faisant réaliser certaines tâches par des personnes moins diplômées. La littérature parle alors d'un « changement du degré de compétence » (Nelson, Martindale, McBride, Checkland, & Hodgson, 2018) via un changement des rôles mais aussi des méthodes de travail.

Ceci soulève la question des rapports de pouvoirs entre métiers telle que présentée plus haut et par conséquent **la question du partage des responsabilités**, du partage des ressources financières disponibles et de la confiance entre groupes professionnels. D'après un participant, la question de la « *délégation des tâches (...), il faut réfléchir à ça. Quand c'est consensuel et concerté c'est plus fluide et quelque part on gagne du temps pour se concentrer sur nos vraies compétences. Le frein à ça, c'est la peur de perdre des compétences, de perdre du pouvoir et de perdre de l'argent.* ». Les participants à nos workshops de décembre 2019 soulignent la **nécessité d'un cadre** qui définisse clairement les responsabilités de chacun, mais qui fasse place à la souplesse nécessaire à l'évolution de la première ligne et aux particularités locales. Le cadre culturel et juridique qui prévoit que la responsabilité revient seule au professionnel possédant le diplôme le plus « diplômant » ou au professionnel ayant l'approche la plus holistique de l'accompagnement de l'utilisateur paraît peu adapté à la réalité des pratiques et des enjeux actuels. Au contraire, d'après certains de nos participants, si un cadre de coresponsabilité est défini, cela permet aux groupes professionnels de prendre des responsabilités en cassant les hiérarchies

culturellement présentes dans la société. Les modalités actuelles de la formation des groupes professionnels sont cependant identifiées par les acteurs comme des freins potentiels à de telles évolutions car elles véhiculent des schémas encore trop figés de répartition des responsabilités.

Les ateliers que nous avons réalisés à titre exploratoire en décembre 2019 montrent que les **modalités de financement** et leur influence sur la collaboration suscitent un débat qui semble important pour les acteurs, mais que ceux-ci reconnaissent **manquer de données et d'analyses probantes** pour le trancher actuellement. Comme nous le décrivions dans le premier chapitre, le financement à l'acte fondé sur la nomenclature INAMI est susceptible, pour certains de nos participants, de constituer un frein à la coopération (absence de valorisation du temps alloué à la coopération, à la coordination, à la collaboration...), tandis que le financement au forfait en serait un levier sous certaines conditions (temps alloué à la coopération, à la coordination à la collaboration, etc. inclus dans le salaire du professionnel). Certaines expériences effectuées à l'étranger nuancent cependant ces deux postulats (Haute Autorité de Santé, 2008). Une alternative a été évoquée par certains de nos participants : des incitants financiers qui se baseraient sur l'évaluation de la réalisation de missions collectivement définies à l'échelle d'un territoire, comme par ex. une augmentation déterminée du taux de vaccination à l'échelle d'un groupe de communes. Dans ce contexte de financement, plusieurs professionnels collaboreraient pour atteindre les objectifs, avec potentiellement de nouvelles attributions de rôles, de compétences et de pratiques entre professionnels.

Enfin, lors des ateliers, les participants ont parlé de **la confiance entre les professionnels** comme d'un levier à la coopération. *« Il faut aussi, entre nous soignants, créer cette relation de confiance. Ça peut être un levier ou un frein, est-ce que je suis prêt à collaborer avec d'autres professionnels ? Et donc les compétences, être ok avec ses compétences, est-ce qu'on est prêt à partager ? »*. Les participants lient souvent l'élaboration de la confiance à des relations d'interconnaissance. Cette interconnaissance s'établit à un double niveau : la confiance se développe **lorsque l'on connaît le champ de compétences et les pratiques d'autres professionnels** (la formation joue ici un grand rôle comme nous le verrons plus bas) ; elle se développe également **au fil des relations interpersonnelles** qui s'établissent au cours du temps, le plus souvent sur une base territoriale (quartier, ville).

4.1.2 Représentations des acteurs de la première ligne

De façon exploratoire, nous avons testé le degré d'acceptation de certains transferts de compétences entre groupes professionnels (incluant les usagers et aidants). Dans le questionnaire distribué en septembre 2019, nous avons ainsi sélectionné 12 compétences sur base de deux méthodologies : revue de la littérature nous permettant d'identifier à l'étranger des modes de répartitions de compétences différents de ceux établis en Belgique francophone ; hypothèses des chercheurs de Be.Hive. Nous présenterons ici trois de ces transferts de compétences¹⁷, dont nous avons mesuré l'acceptabilité auprès de différents groupes de répondants, professionnels ou non.

- la coordination des soins ;
- la prescription d'une incapacité de travail ;
- le choix de la marque de médicaments

Les répondants à cette question se répartissent de la manière suivante

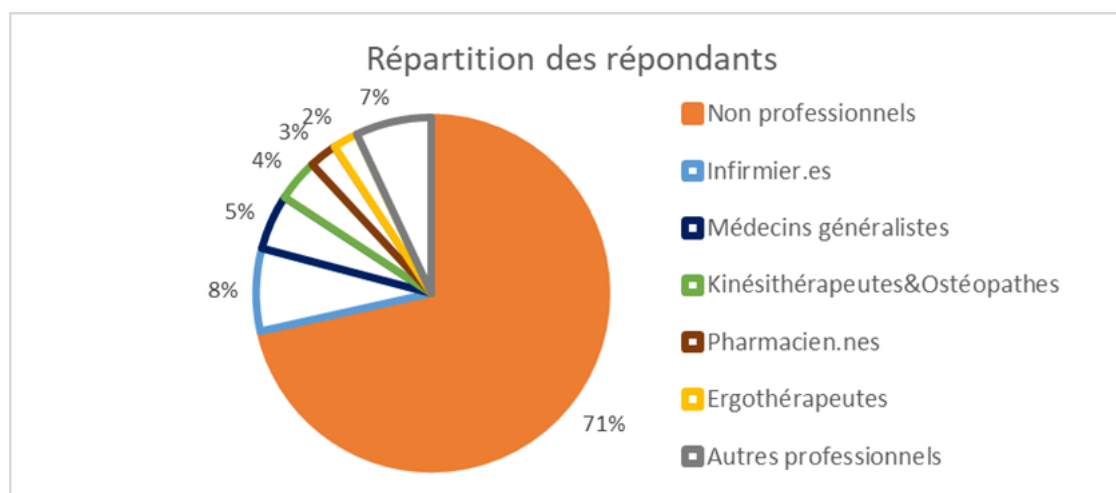


Figure 22. Répartition des répondants aux questions relatives aux compétences¹⁸

¹⁷ Soulignons que si la question de l'acceptabilité a été abordée dans le questionnaire, ce dernier ne fait pas état des modalités de coopération sous-jacentes. En effet, les questions ne permettent pas de déterminer si les répondants envisagent une nouvelle répartition sur base de substitution ou de diversification des compétences.

¹⁸ Les non-professionnels comprennent les catégories de répondants suivantes : usagers, citoyens, aidants proches et membres des associations de patients et d'aidants. La catégorie « autres professionnels » rassemble les catégories dont l'effectif était inférieur à 10% du total des professionnels : accueillantes, aides familiales, aides-soignantes, assistants sociaux, dentistes, diététiciens, logopèdes, médecins spécialistes, podologues, psychologues, sages-femmes, autres.

a) La coordination des soins

L'émergence de nouveaux rôles tels que celui de *case manager* et le besoin grandissant de la fonction de coordination nous ont poussés à interroger les participants à l'enquête sur la fonction de coordination des soins et de l'aide aux usagers.

Le médecin généraliste est le plus fréquemment cité comme potentiel coordinateur des soins : 8 professionnels sur 10 et 9 non professionnels sur 10 acceptent qu'il endosse ce rôle. L'infirmier et le coordinateur d'un centre agréé arrivent ensuite *ex aequo* sur la deuxième marche du podium : la moitié des participants à l'enquête les reconnaissent potentiellement aptes à coordonner les soins. Loin derrière, le psychologue et l'ergothérapeute sont mentionnés par un répondant sur cinq à cette fonction.



Figure 23. Case management pour les personnes en situation complexe

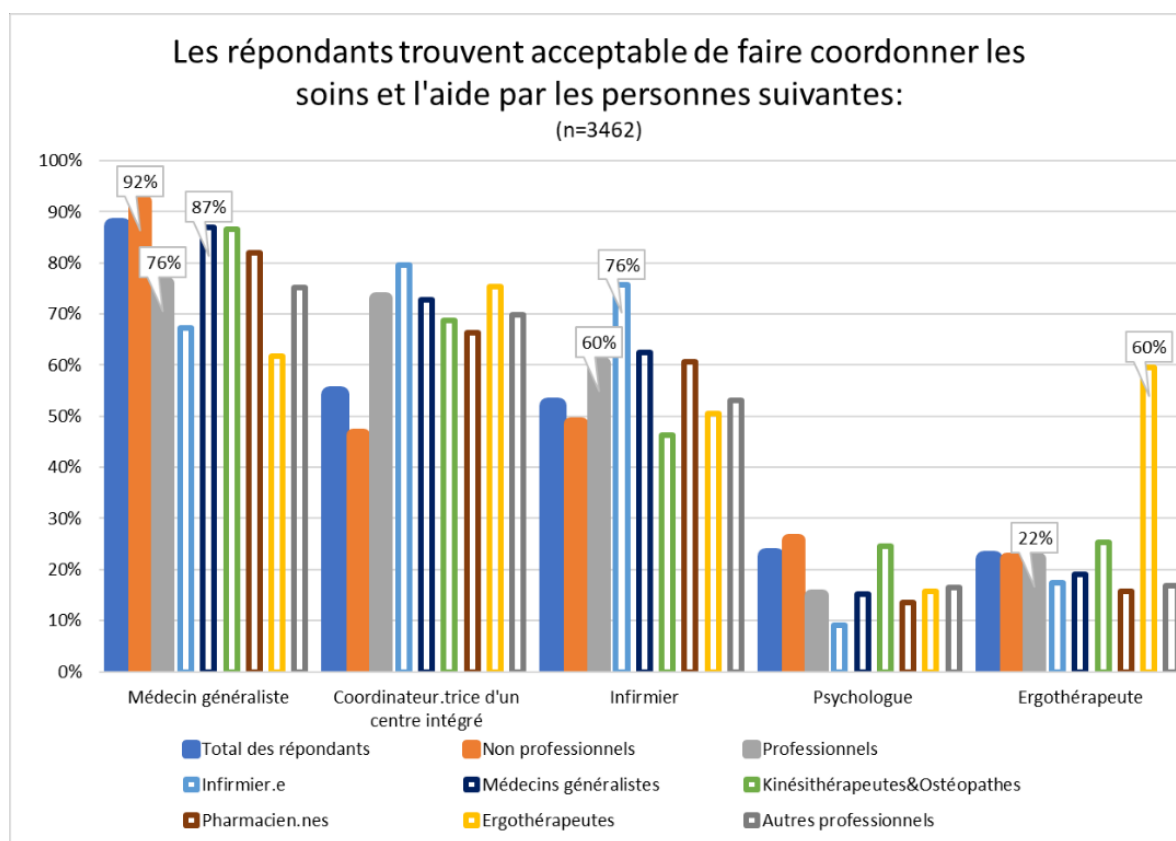


Figure 24. Réponses quant à l'acceptabilité de faire coordonner des soins et l'aide par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil

Globalement, pour exercer cette fonction, les répondants plébiscitent davantage leur propre catégorie que ne le font les autres professionnels de l'enquête : c'est le cas des médecins (87% contre 76% en moyenne pour les professionnels), des infirmiers (76% contre 60%) et ergothérapeutes (60% contre 22%)^{19*}.

¹⁹ * Résultats statistiquement significatifs à 0,01.

b) La prescription d'une incapacité de travail



Actuellement, les médecins généralistes et spécialistes, ainsi que les dentistes et les sages-femmes (dans des conditions définies) sont les seuls professionnels à pouvoir prescrire une incapacité de travail. L'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (notamment des problématiques de santé mentale) (Drieskens et al., 2013) couplée à la pénurie annoncée de médecins généralistes pourrait à l'avenir susciter un débat sur un élargissement des groupes professionnels autorisés à prescrire une incapacité de travail. C'est d'ailleurs pour estimer les perceptions relatives à ce possible élargissement que les médecins généralistes ne figuraient pas dans les modalités de réponses de la question analysée ci-dessous. D'un autre côté, il s'agit là d'une compétence ayant des impacts significatifs sur le budget de la sécurité sociale et les pouvoirs publics pourraient souhaiter maintenir un contrôle drastique sur les professions autorisées à prescrire ces incapacités.

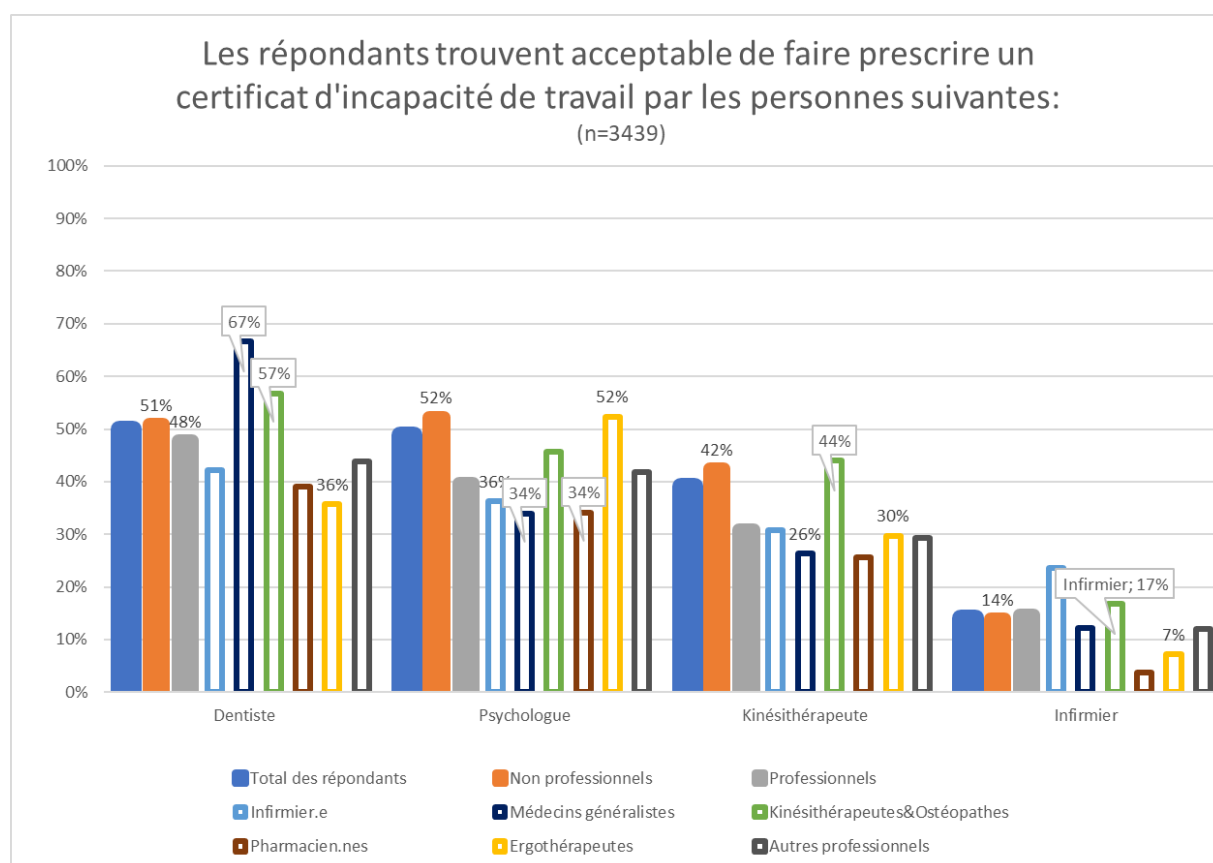


Figure 25. Réponses quant à l'acceptabilité de faire prescrire une incapacité de travail par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil

La moitié des répondants accepteraient que le dentiste (50%) ou le psychologue (49%) puissent prescrire une incapacité de travail. Les professionnels sont moins favorables que les non-professionnels à une telle prescription par les psychologues (40% contre 52%)*. Le kinésithérapeute est le troisième métier à être cité (40%), mais le même constat s'impose : les professionnels y sont significativement moins favorables que les non-professionnels (31% contre 42%)*. En revanche seul un répondant sur sept accepterait que l'infirmier possède cette compétence.

Les médecins généralistes semblent moins favorables que les autres professionnels à accepter que d'autres professionnels puissent prescrire une incapacité :

- Par le psychologue (34% contre 40%),
- Par le kinésithérapeute (26% contre 31%) et
- Par l'infirmier (12% contre 15%).

En revanche, les médecins généralistes semblent plus enclins à accepter que le dentiste puisse le faire (67% contre 48%)²⁰, alors qu'il y est déjà habilité légalement.

Enfin, comme pour la question précédente, les participants plébiscitent davantage leur propre catégorie que ne le font les autres professionnels de l'enquête : c'est le cas des kinésithérapeutes et ostéopathes (44% contre 31% en moyenne pour les professionnels) et des infirmiers (24% contre 15%)^{21*}.

²⁰ Différences non significatives.

²¹ * Résultats statistiquement significatifs à 0,01.

c) Le choix de la marque des médicaments



Le choix de la marque du médicament est un nouvel enjeu de responsabilité, comme en témoigne le débat autour de la prescription des génériques. Légalement, « la prescription d'un médicament représente [...] une opération mûrement réfléchie entre le médecin et le patient ». Le pharmacien a quant à lui le « monopole de la délivrance » qui s'exerce dans un contexte de « concertation avec les autres professionnels de santé et le patient » (Assemblée générale de l'Association Médicale Mondiale, 2005). D'après le droit belge, en cas de prescription, le patient-consommateur a la responsabilité de « première vérification [...] de la dénomination du produit ». Le législateur a ainsi voulu responsabiliser l'usager, aux côtés du prescripteur et du pharmacien.

Environ huit répondants sur dix estiment acceptable que le médecin généraliste choisisse la marque du médicament. Le pharmacien est le deuxième à être jugé digne de cette responsabilité (six répondants sur dix). Les usagers eux-mêmes sont cochés par cinq répondants sur dix, tandis que les aidants proches ne sont mentionnés que par un répondant sur dix.

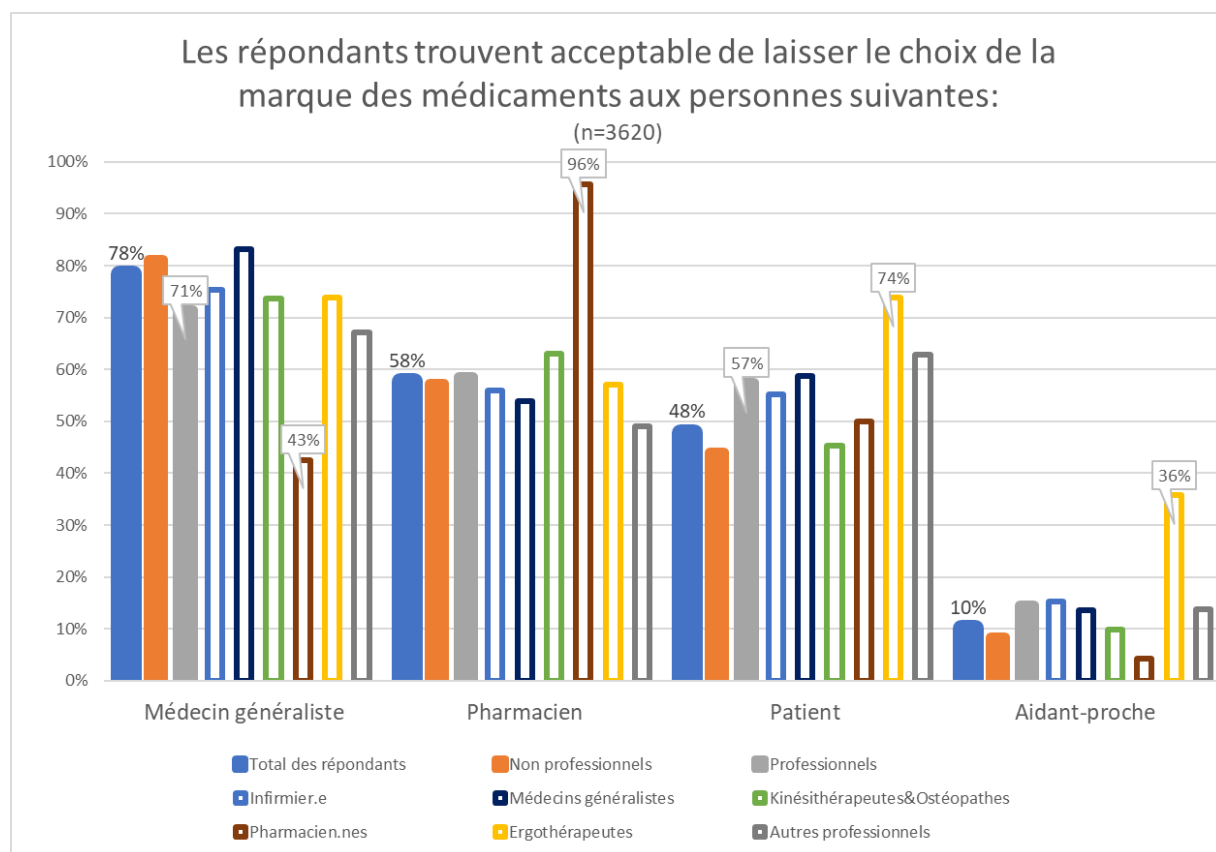


Figure 26. Réponses quant à l'acceptabilité de choisir la marque de médicaments par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil

Comme pour la compétence de coordination et celle de prescription d'incapacité, certains participants plébiscitent davantage leur propre catégorie professionnelle. 83% des médecins généralistes estiment ainsi que le choix de la marque de médicament peut être exercé par leur propre groupe professionnel (les professionnels pris dans leur ensemble ne sont que 71% à opter pour les médecins*) tandis que 96% des pharmaciens ont coché leur métier dans la liste (contre 57% des professionnels dans leur ensemble.*).

En revanche, les non-professionnels (44%) sont moins désireux d'endosser cette responsabilité que ne le pensent les professionnels : environ 57% de ces derniers estiment acceptable que les personnes choisissent elles-mêmes la marque de leur médicament*. La même tendance s'observe de la part des aidants proches.

Les éléments précédents ont mis en évidence certains enjeux de la gouvernance des groupes professionnels : répartition des compétences, partage des responsabilités, des ressources financières et de la confiance entre groupes professionnels. De manière très exploratoire, nous avons illustré à la fois une certaine souplesse d'interprétation chez nos répondants (p. ex. le fait que plus de la moitié des répondants soient prêts à confier la délivrance de certificats d'incapacité de travail aux psychologues et la coordination des soins aux infirmiers ou aux coordinateurs de centre agréé) et certaines rigidités (comme le fait récurrent que, pour une fonction donnée, les participants plébiscitent en général davantage leur propre catégorie professionnelle que les autres répondants de l'enquête).

4.2 Outils de la collaboration interprofessionnelle

Outre la gouvernance, la collaboration professionnelle repose sur une dimension de formalisation : d'une part des outils qui clarifient les attentes et les responsabilités des différents protagonistes, d'autre part des infrastructures qui permettent des échanges d'informations rapides et complets entre professionnels (D'Amour et al., 2008). Pour présenter certains des principaux outils utilisés en Belgique francophone, nous ajouterons à ces deux catégories les dispositifs qui favorisent la mise en place d'une démarche qualité. Nous réaliserons ensuite un focus sur l'un de ces outils, le dossier de santé informatisé, et sur les représentations qu'en ont les différents acteurs. Enfin, nous présenterons les principaux enjeux relatifs aux outils de la collaboration en première ligne, tels qu'ils ont été identifiés par les acteurs eux-mêmes.

4.2.1 Liste et proposition de typologie des outils

Au cours des ateliers de décembre 2019, nous avons identifié avec les participants différents outils, du plus formel au plus informel, que nous proposons de présenter selon leur(s) fonction(s) dans la collaboration interprofessionnelle

Tableau 5. Typologie des outils proposés par les participants aux ateliers Be.Hive

Outils favorisant ...		Outils (potentiels) identifiés.
Les échanges d'informations rapides et complets entre professionnels	Communication au sein d' une équipe de soins	Discussions informelles (organisation les favorisant) Réunions d'équipe Dossier de santé informatisé (messagerie, dossier partagé entre professionnels, continuité de l'information, ...) Cahier de communication (au sein de l'équipe / chez l'utilisateur) Messagerie interne Dossier manuscrit
	Communication entre les organisations	Rencontres entre équipes E-santé (réseau de santé, Sumehr, prescription électronique, schémas de médication, ...) Répertoires de professionnels Dossier de santé informatisé partagé entre organisations Rapports manuscrits – lettres de références Messagerie (HealthBox, ...) Désignation d'une personne de contact Dossier de santé informatisé (génère les rapports, intègre les outils e-santé, ...) Conseils téléphoniques dans le cadre d'expertises organisationnelles (accompagnement des usagers de drogues, services d'urgences, services de santé mentale, pharmacies, ...) Site internet permettant de décrire l'organisation et son fonctionnement, reprenant les informations de contacts.
La clarification des attentes et responsabilités des différents protagonistes		Réunion de concertation pour l'accompagnement de situations complexes Dossier de santé informatisé (permet d'intégrer au dossier les décisions prises, de définir un échéancier, de centraliser l'information, ...) Élaboration de projets de soins interdisciplinaires
La démarche qualité		Dossier de santé informatisé (collecte de données de santé, outils d'évaluation) Questionnaires d'évaluation, matrices de maturité, grilles d'accréditation. Réunions d'équipe

4.2.2 Représentations des acteurs de la première ligne

Nous nous sommes intéressés à la perception qu'avaient les acteurs de la première ligne du caractère adapté ou non des outils existants en première ligne en nous concentrant sur l'un d'entre eux, le dossier de santé informatisé (DSI). En effet cet outil a suscité de nombreuses discussions lors des workshops. Les résultats du questionnaire réalisé montrent que **la grande majorité des usagers (90 %, n=879), aidants proches (82%, n=49) et représentants d'associations de patients (8 parmi 9 répondants) estiment qu'il serait utile que l'ensemble des professionnels délivrant des soins aient accès à un dossier de santé informatisé partagé** afin de mieux collaborer.

Pour autant, lorsque l'on s'intéresse à l'usage-même du dossier de santé informatisé, **il existe des différences importantes entre les perceptions des médecins et celles des autres catégories de professionnels** qui en utilisent un :

- Plus d'un quart des professionnels non-médecins (n=463) disent ne pas **avoir accès** aux informations du DSI des personnes auxquelles ils délivrent des soins. Seul 3 % des médecins partagent cette difficulté (n=193)^{*22}.
- Les non-médecins (n= 257) éprouvent plus de difficulté à **comprendre la structure** du DSI que les médecins (n=190) : 29 % versus 12%*.
- Les non-médecins (n=247) éprouvent également plus de difficultés à **trouver les informations** nécessaires au sein du DSI que les médecins (n=191) : 30% versus 9%*.
- Les soignants non-médecins (n=224) éprouvent enfin également plus de difficultés à **ajouter des informations** au sein du DSI que les médecins (n=187) : 24 % versus 11%*.

Ces résultats ne sont pas étonnants lorsque l'on sait que les dossiers de santé informatisés réellement interdisciplinaires sont encore peu répandus en première ligne. Il s'agissait historiquement de dossiers médicaux informatisés qui ont ensuite évolué vers des outils plus interdisciplinaires : « *Entre les différentes disciplines comment est-ce que les logiciels peuvent communiquer ? Parce que Topaz c'est plus ou moins pensé comme ça mais c'est vrai que c'est ultra-minoritaire. Dans la majorité des logiciels c'est autre chose. Et donc comment est-ce qu'ils font pour communiquer entre eux ?* »

L'accès aux informations via l'e-santé semble encore majoritairement réservé aux médecins.

²² * Différences statistiquement significatives au seuil de 1% ; ** Différence statistiquement significative au seuil de 5%.

4.2.3 Enjeux des outils de collaboration

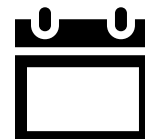
a) La segmentation des outils entre groupes professionnels



Les participants aux ateliers réalisés en décembre 2019 confirment les résultats du questionnaire et signalent une certaine **segmentation** des outils entre groupes professionnels, ceux-ci étant davantage conçus pour les professionnels du soin, et singulièrement les médecins. Entre professionnels du soins certains freins à la communication sont pointés : « Parfois on n'a pas accès aux données et donc on doit solliciter le médecin qui est peut-être dans une situation délicate à ce moment-là. »

La situation se corse encore pour les professionnels de l'aide qui n'ont pas toujours accès aux outils des soignants et qui doivent s'adapter au langage des soignants.

Pour les participants, il est également important de définir les modalités de partage de l'information entre professionnels d'horizons différents, en respectant un juste équilibre entre le partage nécessaire d'information entre professionnels et le respect de la confidentialité.



Finalement ils rapportent les déséquilibres entre métiers quant à la prise de décision et la manière dont ils s'incarnent dans les outils pourtant censés favoriser la communication interprofessionnelle : « Dans les freins, je dirais qu'il y a le manque d'outils de communication interdisciplinaire. On voit par exemple que 70% des médecins généralistes qui adressent un patient à une spécialiste ne sont en aucun cas mêlés à la décision finale. Rien que déjà entre généralistes et spécialistes c'est compliqué, alors vous imaginez quand il y a huit ou neuf intervenants en première [ligne]. »

b) Le manque d'intégration des outils informatiques et e-santé



Malgré les initiatives actuelles, les données sont parfois séparées entre plusieurs plateformes ou outils. Cela engendre des risques de perdre de l'information et cela fait perdre du temps aux professionnels.



Citons par exemple l'usage de « e-vax » pour la gestion des stocks et l'encodage des vaccinations financées par la Communauté française. Cette plateforme n'est pas intégrée dans les logiciels médicaux. Cela oblige les médecins à un double encodage. Elle n'est pas non plus utilisée à l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), qui est pourtant une organisation-clé en ce qui concerne la vaccination. Lorsqu'il existe un lien entre les outils de collaboration informatisés, celui-ci est généralement incomplet et ne tient pas suffisamment compte de la réalité du terrain. Les participants déplorent à cet égard le manque de concertation avec le terrain lors de la conception et la mise en œuvre des outils e-santé :



« Et en outre, dans la manière dont ces outils sont organisés il n'y a pas assez de concertation avec les gens de terrain. On imagine des systèmes mal pensés ou pas intuitifs et ça crée un nouveau rejet. »



c) Le manque de reconnaissance financière pour certains outils.

Le manque d'incitants financiers a également été mentionné pour expliquer la difficile mise en œuvre de certains outils, particulièrement pour les réunions qui rassemblent différents professionnels. Pour certains d'entre eux, la participation à ce type de réunion représente un coût d'opportunité élevé : une activité non rémunérée empiétant sur les activités rémunérées. Si certains financements sont prévus, les participants ont déploré leurs conditions d'accès trop drastiques ou la lourdeur des procédures : *« Les conditions sont tellement strictes, que finalement il n'y a rien... finalement il ne sert pas beaucoup ce financement. »*

d) La méconnaissance des outils existants

Il existe actuellement de nombreux outils de collaboration comme le montre la liste que nous avons établie supra. Plusieurs outils semblent peu connus et peu utilisés par les participants aux workshops. Ils se plaignent par exemple du manque de connaissance des outils e-santé tant par les professionnels que par les personnes accompagnées. Ils expliquent cela par un manque d'information des professionnels lors de la formation initiale et continue : *« C'est comme pour les hubs parce que je viens d'apprendre là qu'il existait les dossiers pharmaceutiques. Moi en tant qu'infirmière je n'ai jamais entendu parler de ça. »*

Ils déplorent également un manque de formation à l'usage des outils avec pour conséquence une utilisation limitée de certains d'entre eux : *« En tout cas moi je trouve qu'on devrait nous apprendre à les utiliser mieux parce que moi je me rappelle que j'utilisais ce que je connaissais et c'était très peu. Surtout que parfois on est un peu récalcitrant à tout ce qui est informatique. »*

e) Les conditions de la confiance dans les outils

Les participants ont souligné le fait qu'il est difficile d'utiliser certains outils en-dehors d'un contexte de connaissance et de confiance mutuelle. Ils ont, par exemple, parlé de l'intérêt des répertoires territoriaux. Mais lorsque les chercheurs ont soulevé la question de savoir s'ils utilisaient un répertoire et lequel, ils ont immédiatement fait référence à des répertoires « faits maisons », parfois même simplement à une collection de cartes de visite. Les rapports interpersonnels jouent un rôle important dans le développement de conditions favorables à la confiance. Aussi bien conçus soient-ils, les outils de collaboration centralisés ou dépersonnalisés ne semblent pas rencontrer les exigences des professionnels : *« Moi parfois j'avais du mal à renvoyer vers des professionnels et c'est dû je crois au fait que je n'ai pas de répertoire informel. Particulièrement le podologue et je devais chercher sur internet sans connaître. Sans connaître, ... oui c'est ça et on se sent mal à l'aise hein.. »*

Les rapports hiérarchiques sont identifiés également comme un frein à l'établissement de la confiance nécessaire à la collaboration. Cela que ce soit sur base de la profession, de l'âge, de l'expérience au sein de la structure, de la dépendance financière ou encore du fait que l'autre professionnel est parfois aussi l'employeur : *« Mais moi je trouve ça pas toujours évident quand on commence par exemple on n'a pas droit à ça. Parce qu'on ne parle pas au médecin qui a 40 ans et qui est là depuis vingt ans quand nous on vient de commencer. »*

f) L'accès aux outils pour les publics vulnérables

Avec le développement des outils informatisés (DSI, e-santé, ...), les participants ont relevé l'importance de veiller à ce que les différents acteurs puissent accéder aux outils et les utiliser. En particulier les usagers, surtout lorsqu'ils présentent des vulnérabilités. Ils ont également souligné l'importance de réfléchir aux implications éthiques de ces outils : « *Dans les leviers, les outils de l'e-santé c'est bien. Mais un frein c'est la fracture numérique. On donne aux patient l'accès à leurs données, mais il y a cette fracture.* »

Le manque de connaissances sur le fonctionnement de l'e-santé et le fait de ne pas expliquer correctement celle-ci aux personnes amènent parfois à des situations de rupture de confiance. Le récent rapport du KCE concernant la littératie en santé des usagers montre ainsi que la complexité du système de santé fait partie des éléments qui limitent la capacité des usagers à interagir avec lui en tant que personne « compétente » : en prenant en compte cet aspect il devient possible d'agir aux niveaux micro, méso et macro (Rondia, Adriaenssens, Van den Broucke, & Kohn, 2019b).

Les participants soulèvent finalement le caractère déroutant que les outils de communication actuels peuvent avoir pour les personnes soignées. Ces derniers ne s'attendent pas nécessairement à ce que les informations recueillies au sein d'un hôpital d'une région soient accessibles au sein d'un autre hôpital situé parfois à une grande distance.

g) La production de données en première ligne

La production et l'analyse de données en première ligne fait partie des enjeux émergents importants en matière d'outils de collaboration. D'après les participants, la collecte des données en matière de remboursement et d'accessibilité des services fonctionne bien, tandis que d'autres domaines (les taux de morbidité et la charge de travail des professionnels p. ex.) sont lacunaires. Surtout, les données disponibles ne sont pas encore exploitées. Selon, Gentil et ses collègues, trois acteurs-clés sont nécessaires à la mise en place, au financement et au maintien d'un système de collecte de données efficace en première ligne : le gouvernement, les institutions académiques (en particulier le département de médecine générale) et le producteur de logiciels (Gentil et al., 2017). Ils signalent que plusieurs enjeux d'ordre éthique doivent être traités tel que la confidentialité, l'anonymisation des données et la transparence de la gouvernance du projet. Cela notamment afin d'améliorer l'adhésion des médecins généralistes qu'ils identifient comme étant cruciale.

Plusieurs enjeux marquent l'utilisation des outils pour favoriser la continuité informationnelle. Cette continuité de l'information est indispensable à un accompagnement global de la personne, tout au long de sa trajectoire de vie, qui la mèneront à être accompagnée par différents professionnels, organisations et lignes de soins. Or, les données nous montrent qu'à l'heure actuelle, les outils sont encore **segmentés entre les groupes professionnels** et qu'ils ne sont que très **rarement interopérables**. Parmi les pistes envisagées, outre **l'interopérabilité** nécessaire entre les logiciels métiers et les lignes, figure la **formation** des professionnels et des usagers. Pour ces derniers, en particulier pour les publics vulnérables, il est important de renforcer les **compétences des professionnels par rapport à la littératie en santé et numérique**. Ensuite, notons le besoin des professionnels et des usagers, de pouvoir **disposer d'informations actualisées au sujet de l'offre disponible dans leur région**. Enfin, pour pouvoir prendre des décisions en matière de collaboration interprofessionnelle, les participants rappellent qu'ils devraient pouvoir disposer de **données par rapport aux profils de la population soignée** (les besoins et la demande).

4.3 Formation

D'après le modèle de D'Amour et ses collègues, dont nous avons choisi de nous inspirer, la collaboration professionnelle est encore constituée de deux éléments complémentaires à la gouvernance et à la formalisation : la mise en commun des objectifs et le sentiment d'interdépendance (D'Amour et al., 2008). Sans prétendre épuiser ces deux dimensions dans la discussion ci-dessous, nous les abordons sous l'angle de la formation (initiale et continue) à l'interprofessionnalité. Pour le sociologue des professions Claude Dubar, la formation constitue en effet un élément essentiel de la socialisation professionnelle, qui donne aux candidats tout autant des connaissances que des ressources identitaires (valeurs, représentations spécifiques au métier, etc.) (Dubar, 1992). Or, notre enquête a montré que moins de la moitié des professionnels (47%) avaient bénéficié d'enseignements avec des futurs professionnels d'autres disciplines.

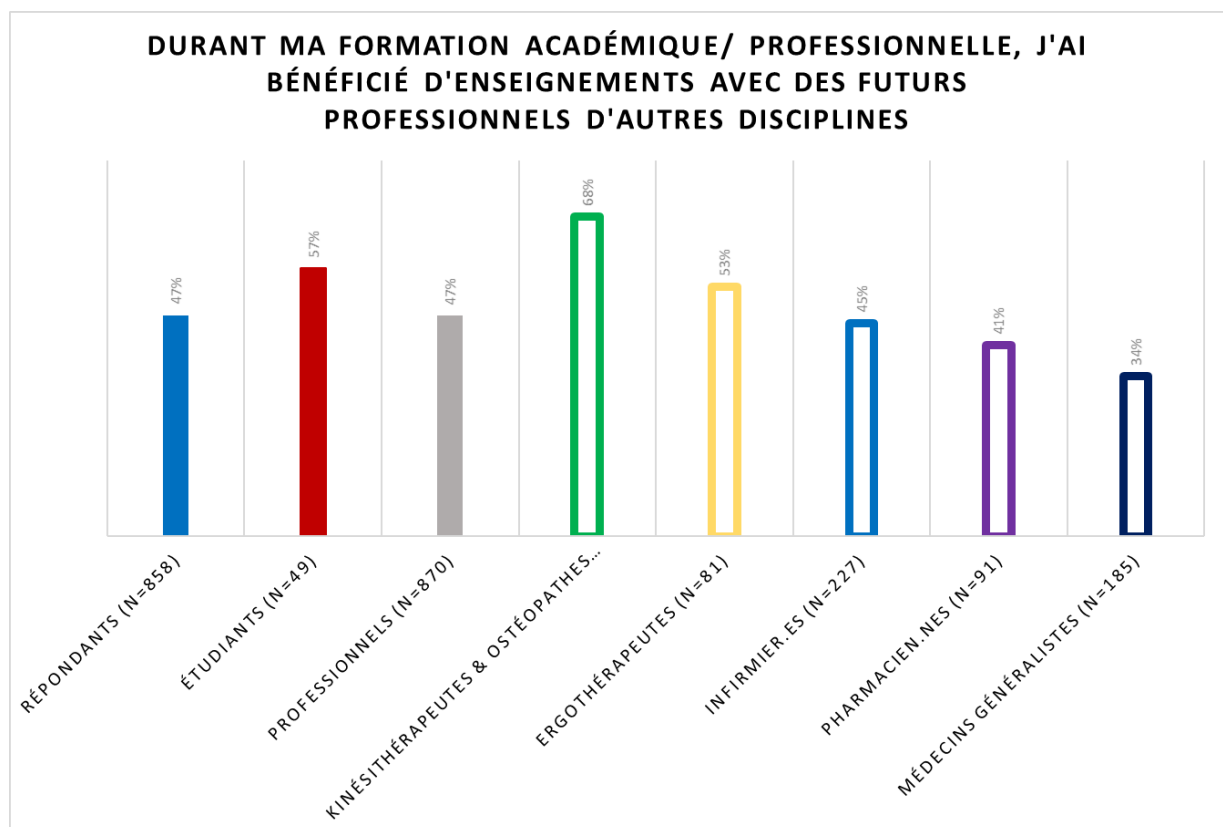


Figure 27. Réponses des professionnels et des étudiants à la question s'ils ont bénéficié de formations avec d'autres professionnels, durant leur formation initiale

Cependant, les répondants sous statut étudiant étaient 57% à bénéficier de tels enseignements mixtes. Depuis quelques années, des programmes mettant en relation différents groupes professionnels et visant spécifiquement l'amélioration des compétences interprofessionnelles sont en effet développées en Communauté française. Citons les séminaires interprofessionnels du Pôle Santé de l'ULB-HELBr, la formation pharmacie-médecins de l'UCL, les nouveaux modules regroupant infirmiers, sages-femmes, psychomotriciens et assistants médecins généralistes à l'ULiège.

Lors des ateliers de décembre 2019, nous avons identifié, avec les acteurs de la première ligne, les priorités qu'ils souhaitent mettre en avant en matière de formation. Celles-ci sont complétées ci-dessous par quelques éléments issus de la littérature.

Priorités identifiées par les acteurs et dans la littérature concernant la formation

a) *Connaître les autres métiers et leurs rôles*



Une des priorités souvent citées par les professionnels réside dans l'importance de former les futurs professionnels et les soignants actuels à la connaissance des autres métiers du soin. Cet élément est avancé tant d'un point de vue technique que d'un point de vue relationnel : « *Il faut travailler la limite des métiers. On reste encore, tant dans les cursus de base que dans la formation continue, cloisonnés par métiers avec un manque d'habileté à savoir ce que fait l'autre. (...) Parfois il y a une espèce de défense professionnelle qui, selon moi, est au détriment du patient et constitue un frein à la collaboration.* »

Selon nos participants, l'accompagnement des personnes présentant plusieurs pathologies et l'entremêlement des problématiques médicales et sociales exigent des lignes directrices qui encouragent la pratique interprofessionnelle. Nous avons développé plus haut l'importance d'une gouvernance des métiers qui tienne compte de cet aspect. Il faudrait dès lors diriger les formations vers ces nouveaux défis qui impliquent de partager des savoirs et de la connaissance à propos des personnes soignées et aidées. Il serait également souhaitable, selon les participants, d'apprendre à collaborer de manière à la fois plus étroite et plus encadrée avec d'autres métiers liés à l'aide sociale, à la sécurité (la police par exemple) ou au logement. D'après ces participants, ces métiers ont un rôle essentiel en matière de santé mais celui-ci serait largement sous-estimé. Ajoutons encore que le cloisonnement entre les professions en matière de formation est



perçu comme un frein qui empêcherait un accompagnement global de la personne en braquant chaque intervenant sur des compétences biocliniques propres. Il est également souvent fait référence à la nécessité de retravailler les rapports hiérarchiques notamment au travers du fait que les territoires de compétences partagées peuvent constituer la source de conflits potentiels (Fiquet et al., 2015).



b) *Un langage « commun » comme facilitateur à la collaboration*

Les cursus organisés par discipline (en « silos »), ont été évoqués à de multiples reprises dans les ateliers comme un des obstacles majeurs en termes de collaboration interprofessionnelle, plus particulièrement sous l'angle de la capacité à faire émerger un langage commun. Ce langage partagé serait un instrument de concertation et de décision (y compris en termes de littératie en santé) sans pour autant que les spécificités du vocabulaire de chaque profession ne soient gommées. La littérature montre à cet égard que ces préoccupations mettent du temps à s'imposer dans les pratiques de formation mais tendent néanmoins à se développer depuis une dizaine d'années. On voit ainsi se dessiner la définition de compétences à acquérir : la coopération, la collaboration, la communication ou la capacité à garantir la continuité des soins (Buring et al., 2009). L'accent est mis sur l'importance des aptitudes de communication et, plus particulièrement, sur la capacité à évaluer les performances de l'équipe, en vue d'adapter le rôle professionnel de chacun. De la même manière, le fait de construire

un langage commun permet de mieux connaître les fonctions des autres membres et de respecter leurs compétences (Landoll, Maggio, Cervero, & Quinlan, 2019).

c) Développer et promouvoir la vision holistique au sein des pratiques collaboratives

La nécessité de pouvoir s'emparer collectivement d'une situation est partagée par les participants. Il s'agit pour eux de développer les compétences à pouvoir « *comprendre, décortiquer et relayer le cas échéant, précisément pour répondre à cette complexité de plus en plus forte.* ». L'enjeu primordial est de bâtir de manière interprofessionnelle une vision de la personne qui soit la plus holistique possible et de garantir au mieux une forme de continuité et de complémentarité dans l'accompagnement des personnes. Cette réflexion s'accompagne d'une proposition d'amener les formations à une polyvalence plus grande et à une meilleure flexibilité des prestataires, qui seraient alors davantage en capacité de répondre par des pratiques collaboratives à la multiplication des situations complexes. Une suggestion qui fait écho aux challenges déjà présentés dans la partie de ce chapitre consacrée à la gouvernance des groupes professionnels. Ceux-ci sont, en outre, constamment doublés de défis en lien avec les disparités territoriales, qui obligent les acteurs à penser leurs dispositifs en adéquation avec les spécificités locales. On peut également évoquer ici les préoccupations liées à la formation aux fonctions de coordination et de leadership, qui ont été largement soulignées par la littérature (World Health Organization, 2010) mais également par les participants aux ateliers. Ces fonctions pourraient garantir plus efficacement une vision holistique de l'accompagnement des personnes.



d) Intégrer la personne comme un acteur à part entière de sa santé

Les compétences liées à l'interaction avec la personne soignée ou aidée sont ici soulignées par les soignants. Il s'agit notamment de mettre l'accent sur l'empathie, sur la capacité d'écoute, mais aussi sur la capacité à échanger avec la personne et son environnement (dont les aidants proches) et de pouvoir négocier les termes des soins qui sont prodigués. Cela nécessite de pouvoir adapter son vocabulaire soignant à la réalité sociale de la personne. Ce point a été complété par des besoins en formation linguistique et à la multiculturalité : « *Accepter la personne avec son vécu, sa culture. C'est aussi au soignant de pouvoir s'adapter. Être capable de comprendre et se faire comprendre pour prendre l'avis du patient en compte* ». L'intégration des patients partenaires dans les enseignements, telle qu'elle se déroule notamment dans les séminaires interprofessionnels organisés par le Pôle Santé ULB-HELB, pourrait contribuer à ce changement de paradigme.

e) Une ingénierie pédagogique sensible à la formation aux collaborations interprofessionnelles

Bien que les pratiques collaboratives nécessitent la mobilisation de connaissances relatives aux acteurs et aux organisations, plusieurs études montrent qu'un accord sur les modalités d'apprentissage au niveau des opérateurs est également indispensable au déploiement optimal de l'interprofessionnalité (Aiguier, Oboeuf, Cobbaut, & Vanpee, 2015). L'ingénierie pédagogique exigerait une approche plus complexe que le seul transfert théorique de compétences collaboratives au sein des cursus. Le fait de considérer celles-ci comme essentielles par les institutions pédagogiques amènerait à dépasser une approche statique et cloisonnée, pour entraîner une gouvernance réflexive se traduisant dans des projets de formation concertés et des méthodes pédagogiques innovantes. Il s'agit donc de « construire collectivement », en dehors de formations tubulaires, tout en ajoutant une dimension de recherche des équipes pédagogiques, pour revisiter et adapter constamment les processus d'apprentissage aux réalités de terrain. Ces changements s'inscriront dans le cadre d'une plus grande responsabilité sociale des Universités et Hautes Ecoles. La littérature montre néanmoins que ces adaptations rencontrent encore plusieurs freins importants : des obstacles d'ordre budgétaire, des contraintes de temps, un manque de ressources administratives, des attitudes négatives à l'encontre du principe-même de pratiques collaboratives ou encore un manque d'intérêt (Brooks et al., 2019). Les réponses aux questionnaires nous amènent toutefois sur ce point des perspectives encourageantes puisque les étudiants comme nous l'avons montré, sont sensiblement plus nombreux que leurs aînés à avoir bénéficié d'enseignements en lien avec d'autres professionnels.



Nos données montrent que moins de la moitié de nos répondants ont bénéficié d'une formation interdisciplinaire, pourtant essentielle la socialisation professionnelle, via l'acquisition des connaissances et des ressources identitaires. Dans cette formation interdisciplinaire, l'acquisition de ces connaissances, notamment à propos du métier de l'autre, sera facilitée via l'apprentissage d'un langage commun et en développant une vision commune de l'accompagnement holistique de la personne, considérée comme partenaire de sa santé. Cette formation interdisciplinaire devrait être pensée dans une logique réflexive par les acteurs impliqués, afin de sensibiliser les apprenants à la responsabilité sociale des Université et Hautes Ecoles.

5. Enjeux pour la pratique et pour la recherche

Les transformations des politiques de santé, des pratiques professionnelles et des profils de personnes font de la collaboration l'un des défis importants de ces prochaines années. Ces acteurs mettent à la fois en évidence la **nécessité de se fonder sur les initiatives existantes afin de les renforcer mais aussi de penser des nouveaux modèles**, au-delà des dispositifs existant déjà au sein de certaines structures : des collaborations entre organisations et entre professionnels pratiquant des métiers différents, y compris en-dehors du secteur de la santé, sur un même territoire. La **confiance** réciproque est identifiée comme une condition importante, et celle-ci se construit d'après l'expérience de nos participants à un double niveau. D'une part, la confiance repose sur la **(re)connaissance mutuelle entre métiers** : les dispositifs de formation interprofessionnelle, émergents en Belgique francophone, peuvent contribuer à une meilleure identification des champs de compétence et pratiques des autres professionnels. D'autre part, la confiance se développe également grâce aux **relations interpersonnelles**, qui voient le jour le plus souvent **sur une base territoriale** (quartier, ville). Ce besoin d'appropriation (inter)personnelle se retrouve aussi dans l'utilisation des **outils de la collaboration**, qui ne rencontrent pas les besoins des professionnels si leur conception reste trop centralisée, dépersonnalisée et/ou mono-professionnelle. Pour pratiquer la collaboration dans une sécurité juridique et financière et garantir le bien-être des professionnels eux-mêmes, les participants à nos ateliers réclament en outre de **cadres à la fois clairs et suffisamment souples** en matière de répartition des compétences, de partage des responsabilités et des mécanismes de financement. Ils insistent sur **l'implication des personnes**, en particulier celles qui vivent une situation de vulnérabilité, **dans ces liens de collaboration** : depuis la garantie d'un accès et d'un contrôle des informations échangées entre professionnels jusqu'à la participation des personnes à la définition de l'accompagnement dont elles sont les sujets, des politiques qui s'appliquent à leur situation et des dispositifs-mêmes de formation des professionnels. Enfin, la **production et l'exploitation de données en première ligne** font partie des enjeux émergents qui pourraient, dans le futur, apporter aux acteurs des outils de pilotage de leurs pratiques, adaptées aux territoires.

Les chercheurs de Be.Hive vont développer une méthodologie qui vise dans un premier temps à mettre en évidence les enseignements issus des expériences de terrain, **en analysant les pratiques novatrices existantes**. En tirant parti de cette première étape, ces chercheurs vont ensuite soutenir et développer avec les acteurs de terrain (professionnels et personnes) des dispositifs innovants **adoptant une démarche de recherche-action collaborative**.

Cette méthodologie en deux temps sera mobilisée pour étudier la manière dont la collaboration interprofessionnelle impacte les identités professionnelles (rôles, compétences, représentations, pratiques...) – et réciproquement – selon trois axes de recherche principaux. Le premier axe est dédié aux **collaborations interprofessionnelles impliquant les acteurs de l'aide sociale, de l'aide juridique et de la santé** : les limites et opportunités de la collaboration entre les métiers de ces trois secteurs seront investiguées, **dans leur action pour et avec les publics en situation de vulnérabilité** (p. ex. les demandeurs d'asile). Le deuxième axe de recherche a trait aux outils de la collaboration, singulièrement aux enjeux que recouvrent les **échanges informatisés entre différentes catégories de professionnels** (p.ex. le Dossier de santé informatisé). Le troisième axe de recherche sera consacré aux **rapports entre première et deuxième ligne** : il s'attachera aux domaines dans lesquels des expériences pilotes sont menées **dans le sens d'une désinstitutionalisation**²³ des soins (p. ex. en oncologie).

²³ Voir [glossaire](#)

Ces trois axes nourriront la réflexion autour de trois dimensions transversales : la formation, la production et l'analyse de données en première ligne, le bien-être des professionnels impliqués dans la collaboration. Les trois axes de recherche principaux alimenteront en effet d'abord **la réflexion sur le contenu (les compétences) et les modalités (l'ingénierie de formation)** utiles à une meilleure collaboration interprofessionnelle incluant la personne. Ensuite, puisque les ateliers Be.Hive ont fait émerger la nécessité d'arrimer l'amélioration de la collaboration à **la production et à l'analyse de données produites par et pour la première ligne à une échelle territoriale pertinente**, les chercheurs contribueront à la réflexion méthodologique et stratégique dans ce domaine grâce à l'analyse des innovations existantes et aux dispositifs de recherche-action précités. Enfin, conscients du fait que ces pratiques collaboratives peuvent **impacter différentes dimensions du bien-être des professionnels**, positivement ou négativement selon les conditions de mise en œuvre, cet aspect sera également évalué tout au long de la démarche de recherche que nous allons mener.

6. Discussion

Nous voici arrivés au terme de ce livre blanc de la première ligne de soins et de l'aide francophone, au terme d'un premier processus participatif incluant universités, hautes écoles, ASBLs, professionnels, personnes, usagers des services ou non, leurs aidants, les enseignants, membres des associations et les politiques, qui a duré près d'une année.

Il ne s'agit pas ici de répéter les grandes lignes de chapitres précédents qui ont abordé en profondeur et en nuances ce qui traverse notre première ligne, mais bien de regarder ce processus assez inédit avec un peu de distance et d'en tirer quelques enseignements.

Cette année a été une année d'échanges, celle d'un temps nécessaire pour passer au-delà de la fragmentation et la méconnaissance mutuelle qui marquent tous ces acteurs de ces différents métiers, au sein de Be.Hive et en dehors. C'est le temps de se connaître et de se reconnaître pour aboutir à cette première production commune, certes perfectible ou incomplète, mais tellement nécessaire au moment où la prise de conscience de l'importance de la première ligne est des plus fortes au niveau professionnel, organisationnel et politique (tant au niveau mondial qu'en Belgique francophone).

Be.Hive a identifié cette fenêtre d'opportunité et a voulu y participer de manière participative et inclusive. Peu de mémorandums peuvent se targuer d'avoir regroupé autant de personnes d'origines aussi diverses autour de ce sujet. Il faudra toutefois réfléchir aux moyens d'augmenter encore la participation de certains publics, de certaines régions, à la définition de la première ligne de demain. En effet, notre échantillon de participants, s'il est assez inédit par l'ampleur de la mobilisation qu'il représente (près de 6000 personnes mobilisées !), n'est pas représentatif des populations wallonnes et bruxelloises dans leur ensemble. D'autres méthodes, une autre échelle de temps – le temps de la reconnaissance et de la confiance - devront nécessairement être mis en œuvre.

Be.Hive veut s'inscrire dans la durée, pour différents motifs.

Tout d'abord, parce que donner de la visibilité à la première ligne de soins et de l'aide au niveau francophone est nécessaire et qu'il reste encore beaucoup à faire pour connaître et reconnaître la richesse de la première ligne de soins et de l'aide existante, pour à la fois reconnaître les spécificités des contextes wallons et bruxellois et les défis auxquels ils font face et en même temps créer une identité partagée par les acteurs qui s'y rattachent. Ce livre blanc y participe déjà à sa manière. Ensuite, parce que ce processus de collaboration entre hautes écoles et universités est aussi un processus d'apprentissage commun où chacun apprend de l'autre et construit un savoir partagé qui modifiera durablement la manière de travailler pour des années.

Enfin, parce que cet exercice d'analyse de l'existant et de propositions de pistes d'évolution devra être répété, amélioré, pour être au plus près de la réalité du terrain. Ce livre blanc pourra servir d'appui à l'élaboration d'une réelle feuille de route pour la recherche, l'enseignement et les politiques de santé pour demain, en explorant des pistes nouvelles d'évolution.

Ces objectifs ne sont pas atteints en un an et ne le seront probablement pas non plus en 5 ans, car ils demanderont une attention soutenue et un investissement durable et constant de la société, des mondes académiques, professionnels et politiques. Pour réaliser cet exercice, il a été demandé aux participants d'aller à la rencontre des autres acteurs, de croiser les frontières professionnelles, organisationnelles, politiques. Et, autant que possible, envisager la situation de manière ouverte, d'explorer les perceptions d'autres parties et aborder les différents sujets de manière dépassionnée. Nous avons pu observer une réelle volonté de participer de manière constructive et ouverte, tout au long du processus, auprès des différents acteurs.

Ce processus n'a pas la prétention d'avoir identifié de manière exhaustive tous les défis de la première ligne de soins et l'aide francophone, mais propose une liste déjà fournie de thématiques centrales. En voici les principales :

- Structuration de la première ligne ; modes de pratique, mode de financement et organisation territoriale,
- Participation de la personne et de la communauté à sa santé et à l'organisation des services,
- Organisation de la réponse aux situations complexes,
- Collaboration interprofessionnelle et augmentation de la précarité (on y parle de bien-être professionnel ?)

D'autres enjeux d'ordre sociétaux, s'ils ont été peu abordés lors de ce processus, n'en seront pas moins importants à prendre en compte dès maintenant. Citons notamment la résilience du système de santé et de la première ligne de soins et de l'aide, en particulier en réponse au défi climatique actuel, avec les incertitudes sur les ressources et les besoins en soins et en aide à venir (World Medical Association, 2019)

Si ce premier constat est construit sur une base participative, c'est pour être mieux partagé et utilisé par tout acteur, toute organisation ou institution qui y trouverait une source d'inspiration pour le renforcement de la première ligne. A partir du consortium actuel, Be.Hive nourrit l'espoir de voir s'agrandir ce travail d'exploration lucide, de créer d'autres collaborations, en son sein comme en dehors, avec d'autres secteurs que celui de la santé pour pouvoir aborder au mieux ces différents sujets. L'appel est lancé !

De la même façon que ce document constitue une première étape, nécessaire et indispensable au renforcement de la première ligne de soins francophone, Be.Hive est donc aussi appelé à évoluer et à se structurer pour répondre demain aux missions que la chaire s'est fixées. Et jeter les bases d'un futur institut de la première ligne de soins francophones, à l'image de ce qui existe dans d'autres régions (tel VIVEL en Flandre).

Alors la plus belle conclusion à cet exercice est cet appel : rendez-vous demain !



Les membres de Be.Hive

7. Références bibliographiques

- Aiguier, G., Oboeuf, A., Cobbaut, J.-P., & Vanpee, D. (2015). Activity confrontation methods: A reflexive and metacognitive approach for interprofessional collaboration training. *Journal of Interprofessional Care*, 29(5), 457–463. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.3109/13561820.2015.1004162>
- Allen, L. N., Barkley, S., De Maeseneer, J., Van Weel, C., Kluge, H., De Wit, N., & Greenhalgh, T. (2018). Unfulfilled potential of primary care in Europe. *BMJ (Online)*, 363(October), 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4469>
- Ashworth, P. D., Longmate, M. A., & Morrison, P. (1992). Patient participation: its meaning and significance in the context of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 17(12), 1430–1439. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02814.x>
- ASQ. (2019). What is Nominal Group Technique? Retrieved November 12, 2019, from <https://asq.org/quality-resources/nominal-group-technique>
- Assemblée générale de l'Association Médicale Mondiale. (2005). Prise de position de l'Association Médicale Mondiale sur la Substitution des Médicaments.
- Axelsson, R., & Axelsson, S. B. (2006). Integration and collaboration in public health—a conceptual framework. *The International Journal of Health Planning and Management*, 21(1), 75–88. <https://doi.org/10.1002/hpm.826>
- Baatiema, L., Skovdal, M., Rifkin, S., & Campbell, C. (2013). Assessing participation in a community-based health planning and services programme in Ghana. *BMC Health Serv Res*, 13, 233. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-233>
- Baszanger, I. (1989). Pain: its experience and treatments. *Social Science & Medicine*, 29(3), 425–434.
- Baszanger, I., & Freidson, E. (1988). Professional Powers. A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge. *Revue Française de Sociologie*, 29(1), 205. <https://doi.org/10.2307/3321895>
- Baudrant-Boga, M., Lehmann, A., & Allenet, B. (2012). Thinking differently the patient medication compliance: from an injunctive posture to a working alliance between the patient and the healthcare provider: concepts and determinants. *Annales Pharmaceutiques Françaises*, 70(1), 15–25.
- Becker, H. S. (2006). La nature d'une profession. In Editions Universitaires Fribourg Suisse (Ed.), *Le travail sociologique. Méthode et substance* (Collection).
- Belche, J.-L., Berrewaerts, M.-A., Ketterer, F., Henrard, G., Vanmeerbeek, M., & Giet, D. (2015). De la maladie chronique à la multimobilité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? *La Presse Médical*, 44(11), 1146–1154.
- Benoit, D. (2018). L'«institution juste» face à la désinstitutionnalisation dans le secteur social et médicosocial. *Revue Organisations & Territoires*, 27(1), 71–82.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>
- Botelho, R. J., & Dudrak, R. (1992). Home assessment of adherence to long-term medication in the elderly. *J Fam Pract*, 35(1), 61–65.
- Brooks, A. J., Koithan, M. S., Lopez, A. M., Klatt, M., Lee, J. K., Goldblatt, E., ... Lebensohn, P. (2019). Incorporating integrative healthcare into interprofessional education: What do primary care training programs need? *Journal of Interprofessional Education and Practice*, 14(October 2018), 6–12. <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2018.10.006>

- Broussard, V., Demazière, D., & Milburn, P. (2010). *L'injonction au professionnalisme. Analyses d'une dynamique plurielle* (Presses Un).
- Brown, J., Isaacs, D., & the World Café Community. (2005). The World Café: Shaping Our Futures Through Conversations that Matter. Retrieved from <http://www.theworldcafe.com/key-concepts-resources/world-cafe-method/>
- Bujold, M., Pluye, P., Legare, F., Haggerty, J., Gore, G. C., Sherif, R. El, ... Wensing, M. (2017). Decisional needs assessment of patients with complex care needs in primary care: a participatory systematic mixed studies review protocol. *BMJ Open*, 7(11), e016400. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016400>
- Buret, L. (2020). *Interdisciplinarité et Santé*. Université de Liège.
- Buring, S. M., Bhushan, A., Brazeau, G., Conway, S., Hansen, L., & Westberg, S. (2009). Keys to successful implementation of interprofessional education: Learning location, faculty development, and curricular themes. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 73(4). <https://doi.org/10.5688/aj730460>
- Carlisle, K., Farmer, J., Taylor, J., Larkins, S., & Evans, R. (2018). Evaluating community participation: A comparison of participatory approaches in the planning and implementation of new primary health-care services in northern Australia. *International Journal of Health Planning and Management*, 33(3), 704–722. <https://doi.org/10.1002/hpm.2523>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeny, J. (2013). Patient and Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 46(Supplement), S11–S18. <https://doi.org/10.1097/nna.0000000000000317>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2011). *Principles of Community Engagement (Second Edition)*.
- Champy, F. (2012). La sociologie des professions. In *La sociologie des professions*. <https://doi.org/10.3917/puf.champ.2012.01>
- Collet, M., Menahem, G., & Picard, H. (2006). Logiques de recours aux soins des consultants de centres de soins gratuits. *Bulletin d'information En Économie de La Santé*.
- Coulter, A. (2009). *Engaging communities for health improvement - A scoping study for the Health Foundation*.
- D'Amour, D., Goulet, L., Labadie, J.-F., Martín-Rodriguez, L. S., & Pineault, R. (2008). A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC Health Services Research*, 8(1), 188. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-188>
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Available: <https://core.ac.uk/download/pdf/6472456.pdf>.
- De Maeseneer, J., Aertgeerts, B., Remmen, R., Devroey, D. (2014). *Together we change. Soins de santé de première ligne: maintenant plus que jamais*.
- Demazière, D., & Gadéa, C. (2009). *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis* (Recherches; La Découverte, Ed.).
- Devos, C., Cordon, A., Lefèvre, M., Obyn, C., Renard, F., Bouckaert, N., ... Meeus, P. (2019). Performance du système de santé belge – Rapport 2019. In *KCE Reports*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Drieskens, S., Charafeddine, R., Demarest, S., Gisle, L., Tafforeau, J., Van der Heyden, J., & WIV-ISP. (2013). *Health Interview Survey Interactive Analysis*. Retrieved from <https://hisia.wiv-isp.be/>
- Dubar, C. (1992). Formes identitaires et socialisation professionnelle. *Revue Française de Sociologie*, 505–529.
- Eurostat. (2016). Geographical Information and maps Overview. Retrieved October 3, 2019, from GISCO website:

- https://ec.europa.eu/eurostat/en/search?p_auth=LWa8oS6b&p_p_id=estatsearchportlet_WAR_estatsearchportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_estatsearchportlet_WAR_estatsearchportlet_theme=empty&_estatsearchportlet_WAR_estatsearchportlet_action=search&_estatsearchportlet_WAR_estatsearchportlet_collection=empty&text=GISCO+%3E+Geodata+%3E+DEGURBA
- EXPH, E. P. on E. W. of I. in H. (2018). Assessing primary care for a more performant health system. Retrieved January 12, 2020, from https://ec.europa.eu/health/expert_panel/home_en
- FBPS, F. B. de promotion de la santé, & FWPS, F. W. de promotion de la santé. (2019). *Memorandum 2019 des Fédérations bruxelloise et wallonne de promotion de la santé*. Fédération des maisons médicales. (2013). *Action communautaire en santé : un outil pour la pratique (2013)*. Retrieved from file:///C:/Users/tvandurme/Downloads/action_sante_com_outil_pour_pratique.pdf
- Fiquet, L., Hüge, S., Annezo, F., Chapron, A., Allory, E., & Renaut, P. (2015). Une formation inter professionnelle pour apprendre à travailler ensemble. La perception des étudiants en santé. *Pédagogie Médicale*, 16(2), 105–117. <https://doi.org/10.1051/pmed/2015018>
- Forrest, C. B., & Whelan, E.-M. (2000). Primary care safety-net delivery sites in the United States: A comparison of community health centers, hospital outpatient departments, and physicians' offices. *Jama*, 284(16), 2077–2083.
- Gemson, D. H., Elinson, J., & Messeri, P. (1988). Differences in physician prevention practice patterns for white and minority patients. *Journal of Community Health*, 13(1), 53–64. <https://doi.org/10.1007/BF01321480>
- Gentil, M.-L., Cuggia, M., Fiquet, L., Hagenbourger, C., Le Berre, T., Banâtre, A., ... Chapron, A. (2017). Factors influencing the development of primary care data collection projects from electronic health records: a systematic review of the literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 17(1), 139.
- Gerken, S., & Merkur, S. (2010). Health systems in transition: Belgium. *Health System Review, Copenhagen*.
- Gouvernement Bruxellois. (2019). *Déclaration de politique générale commune au Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale et au Collège réuni de la Commission communautaire commune*. Retrieved from <http://www.parlement.brussels/wp-content/uploads/2019/07/07-20-Déclaration-gouvernementale-parlement-bruxellois-2019.pdf>
- Gouvernement wallon. (2017). *Plan Prévention et Promotion de la Santé en Wallonie. Partie I : Définition des priorités en santé*.
- Gouvernement Wallon. (2019). *Déclaration de politique régionale du Gouvernement wallon 2019-2024*. Retrieved from <https://www.wallonie.be/fr/actualites/declaration-de-politique-regionale-du-gouvernement-wallon-2019-2024>
- Grant, R. W., Ashburner, J. M., Hong, C. C., Chang, Y., Barry, M. J., & Atlas, S. J. (2011). Defining patient complexity from the primary care physician's perspective: A cohort study. *Annals of Internal Medicine*, 155(12), 797–804. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00001>
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé* (DOIN, Ed.).
- Haldane, V., Ong, S.-E., Chuah, F. L.-H., & Legido-Quigley, H. (2017). Health systems resilience: meaningful construct or catchphrase? *The Lancet*, 389(10078), 1513.
- Haute Autorité de Santé. (2008). Délégation, transferts, nouveaux métiers... Comment favoriser des formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé? *Droit, Déontologie & Soins*, 8(3), 278–330. <https://doi.org/10.1016/j.ddes.2008.09.001>
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167–

172. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.08.008>
- Huguet, F. (1993). Carl Havelange, Les Figures de la guérison : XVIIIe-XIXe siècles : une histoire sociale et culturelle des professions médicales au pays de Liège, Liège, Bibliothèque de la faculté de philosophie et lettres de l'université de Liège ; Paris, Société d'édition. *Histoire de l'éducation*, 57(1), 122–122.
- IWEPS, AVIQ, Stat, C. germanophone-D., Économie, S., & Statbel. (2018). Nombre d'habitants par médecin généraliste équivalent temps-plein. Retrieved February 10, 2020, from https://walstat.iweeps.be/walstat-catalogue.php?niveau_agre=&theme_id=5&indicateur_id=814000&sel_niveau_catalogue=T&ordre=0
- Kringos, D. S., Boerma, W. G. W., Hutchinson, A., Saltman, R. B., & World Health Organisation. (2015). *Building primary care in a changing Europe*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Lambert, A. S. (2019). *L'utilisation des soins à haute ou faible valeur ajoutée pour les personnes âgées fragiles* (Présentati; Be.Hive, Ed.). Présentati. Bruxelles.
- Landoll, R. R., Maggio, L. A., Cervero, R. M., & Quinlan, J. D. (2019). Training the Doctors: A Scoping Review of Interprofessional Education in Primary Care Behavioral Health (PCBH). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(3), 243–258. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9582-7>
- Langlois, M. F., & Prévost, M. (2010). Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques Un communiqué du SEPSAC. *Santé Conjuguée*, (52), 9–10.
- Lenoir, Y. (1995). L'interdisciplinarité : aperçu historique de la genèse d'un concept. *Cahiers de La Recherche En Éducation*, 2(2), 40. Retrieved from [d05af55b054837c6d39b47205a2e0e1481dc.pdf](https://doi.org/10.1007/s10880-018-9582-7)
- Liu, M. (1997). *Fondements et pratiques de la recherche-action* (L'Harmattan, Ed.). Paris.
- Loeb, D. F., Binswanger, I. A., Candrian, C., & Bayliss, E. A. (2015). Primary care physician insights into a typology of the complex patient in primary care. *Annals of Family Medicine*, 13(5), 451–455. <https://doi.org/10.1370/afm.1840>
- Loignon, C., Fortin, M., Bedos, C., Barbeau, D., Boudreault-Fournier, A., Gottin, T., ... Haggerty, J. L. (2015). Providing care to vulnerable populations: A qualitative study among GPs working in deprived areas in Montreal, Canada. *Family Practice*, 32(2), 232–236. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu094>
- Loignon, C., Haggerty, J. L., Fortin, M., Bedos, C. P., Allen, D., & Barbeau, D. (2010). Physicians' social competence in the provision of care to persons living in poverty: Research protocol. *BMC Health Services Research*, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-79>
- Manning, E., & Gagnon, M. (2017). The complex patient: A concept clarification. *Nursing & Health Sciences*, 19(1), 13–21. <https://doi.org/10.1111/nhs.12320>
- March, S., Torres, E., Ramos, M., Ripoll, J., García, A., Bullete, O., ... Llobera, J. (2015). Adult community health-promoting interventions in primary health care: A systematic review. *Preventive Medicine*, Vol. 76, pp. S94–S104. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2015.01.016>
- Marmot, M., Friel, S., Bell, R., Houweling, T. A. J., & Taylor, S. (2008). Can health equity become a reality? *The Lancet*, 372(9650), 1607. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61663-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61663-3)
- Miller, R., Weir, C., Gulati, S. (2018). Transforming primary care: scoping review from research and practice. *Journal of Integrated Care*, 26(3), 176–188.
- Mitnick, S., Leffler, C., & Hood, V. L. (2010). Family caregivers, patients and physicians: Ethical guidance to optimize relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255–260. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1206-3>

- Mount, J. K., Michael Massanari, R., & Teachman, J. (2015). Patient care complexity as perceived by primary care physicians. *Families, Systems and Health*.
<https://doi.org/10.1037/fsh0000122>
- Mulvale, G., Embrett, M., & Razavi, S. D. (2016). "Gearing Up" to improve interprofessional collaboration in primary care: a systematic review and conceptual framework. *BMC Family Practice*, 17, 83. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1186/s12875-016-0492-1>
- National Academies of Sciences and Medicine, E. (2019). *Taking action against clinician burnout: a systems approach to professional well-being*. National Academies Press.
- Nelson, P., Martindale, A. M., McBride, A., Checkland, K., & Hodgson, D. (2018, February 1). Skill-mix change and the general practice workforce challenge. *British Journal of General Practice*, Vol. 68, pp. 66–67. <https://doi.org/10.3399/bjgp18X694469>
- Observatoire de la santé et du Social, B. (2019). *Tous égaux face à la santé à Bruxelles?*
- Ocloo, J., & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality and Safety*, 25(8), 626–632.
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>
- OECD. (2019). *Panorama de la santé 2019*.
<https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1787/5f5b6833-fr>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1946). Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. Retrieved from https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques. *Gouvernement d'Australie-Méridionale, Adélaïde*. Retrieved from
http://www.who.int/social_determinants/french_adelaide_statement_for_web.pdf?ua=1
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. Retrieved February 10, 2020, from
https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). Santé Mentale - Aide-mémoire. Retrieved February 10, 2020, from https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/
- Palmer, K., Marengoni, A., Forjaz, M. J., Jureviciene, E., Laatikainen, T., Mammarella, F., ... Onder, G. (2018). Multimorbidity care model: Recommendations from the consensus meeting of the Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle (JA-CHRODIS). *Health Policy*, 122(1), 4–11.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.09.006>
- Paulus, D., Van Den Heede, K., Mertens, R., Dominique, P., den Heede Koen, V., & Raf, M. (2012). Position paper : organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique. In *KCE Reports*. Retrieved from Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) website: www.kce.fgo
- Periferia, A. (2015). *Participer- Entre droit formel et réelle liberté d'expression*. Retrieved from http://www.periferia.be/Bibliomedia/PUB/EP2015/Pub_periferia_2015_pouvoir_vouloir_participer.pdf
- Periferia aisbl. (2015). *Participer - Entre droit formel et réelle liberté d'expression*.
- Perone, N., Filliettaz, S. S., Budan, F., Schaller, P., Balavoine, J. F., & Waldvogel, F. (2015). Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Santé Publique*, 27, S77–S86. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0077>
- Pétre, B., Scholtes, B., Voz, B., Ortiz, I., Gillain, N., Husson, E., ... Apps, C. (2018). L'Approche Patient Partenaire de Soins en question. *Revue Médicale de Liege*, 73(12), 621–628.
- Pomey, M.-P., & Ghadi, V. (2009). La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé :une dynamique encore à construire. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 53–61. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1355>

- Pöttering, H.-G., & Nečas, P. (2009). Decisions adopted jointly by the European Parliament and the Council. In *Official Journal of the European Union*.
- Rijken, M., Struckmann, V., van der Heide, I., Hujala, A., Barbabella, F., van Ginneken, E., ... Consortium, I. (2017). *How to improve care for people with multimorbidity in Europe?* World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Rode, A. (2010). *Le "non-recours" aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes.*
- Rondia, K., Adriaenssens, J., Van den Broucke, S., & Kohn, L. (2019a). Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? In *KCE Reports*. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).
- Rondia, K., Adriaenssens, J., Van den Broucke, S., & Kohn, L. (2019b). Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? *Health Services Research (HSR), KCE Report*. <https://doi.org/D/2019/10.273/62>
- Roquebert, Q., Fontaine, R., Gramain, A., & Coleman, H. (2018). Caring for a dependent elderly parent: Care arrangements and sibling interactions in France. *Population*, 73(2), 307–332.
- Rothier-Bautzer, É. (2018). L'écologie des groupes professionnels. *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 4, No. 2: Interventions Éducatives et Santé: Éléments de Problématisation*, 101.
- Santé, O. M. de la. (1986). *Charte d'Ottawa*.
- Scheen, B. (2018). *Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention, une synthèse du RESO*. Retrieved from www.uclouvain.be/reso
- Schieber, A. C., Kelly-Irving, M., Delpierre, C., Lepage, B., Bensafi, A., Afrite, A., ... Lang, T. (2013). Is perceived social distance between the patient and the general practitioner related to their disagreement on patient's health status? *Patient Education and Counseling*, 91(1), 97–104. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.012>
- Sharma, A. E., & Grumbach, K. (2017). Engaging patients in primary care practice transformation: Theory, evidence and practice. *Family Practice*, Vol. 34, pp. 262–267. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmwl28>
- SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité. (2016). *Plan conjoint en faveur des malades chroniques Des soins intégrés pour une meilleure santé*. Retrieved from https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/plan_fr.pdf
- SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité, (Institution/Organisation), Centre Fédéral d'Expertise en Soins de Santé, (Institution/Organisation), & Scienscano. (2019). *Inégalités de santé*. Retrieved from <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/equite-et-inegalites-de-sante>
- Starfield, B. (1994). Is primary care essential? *The Lancet*, 344(8930), 1129–1133.
- Thiérache Santé Prévention. (2014). *Livre vert de la promotion de la santé en Thiérache*.
- Transnational Forum on Integrated Community Care. (2019). Input paper on Integrated Community Care. Retrieved February 10, 2020, from <https://transform-integratedcommunitycare.com/2019/03/26/input-papers/>
- Tsiachristas, A., van Ginneken, E., & Rijken, M. (2017). Tackling the challenge of multimorbidity: actions for health policy and research. *Health Policy*, 122(1).
- Van Durme, T., Lopez-Hartmann, M., Anthierens, S., Flusin, D., Remmen, R., Schmitz, O., ... Macq, J. (2017). *Scientific evaluation of the 25 projects of the second call – implementation analysis*. Brussels: National Institute of Health and Disability Insurance.
- Violan, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M., ... Valderas, J. M. (2014). Prevalence, determinants and patterns of multimorbidity in primary care: a systematic review of observational studies. *PloS One*, 9(7), e102149. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0102149>

- Vrijens, F. et al. (2015). *La performance du système de santé belge - rapport 2015*. KCE. 88.
- Vrijhoef, H. J. M., & Thorlby, R. (2016). *Developing Care for a Changing Population: Supporting Patients with Costly, Complex Needs*. Retrieved from <https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/supporting-patients-with-costly-complex-needs-web-final.pdf>
- Wagner, E. H. (1997). Managed care and chronic illness: health services research needs. *Health Services Research*, 32(5), 702–714. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9402910>
- Wagner, E. H., Grothaus, L. C., Hecht, J. A., & LaCroix, A. Z. (1991). Factors associated with participation in a senior health promotion program. *Gerontologist*, 31(5), 598–602. <https://doi.org/10.1093/geront/31.5.598>
- Walker, C. H., Nicaise, P., & Thunus, S. (2019). *Parcours.Bruxelles: Évaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Brussels, Belgium.
- Walker, C., & Thunus, S. (2020). Meeting Boundaries: Exploring the Faces of Social Inclusion beyond Mental Health Systems. *Social Inclusion*, in press.
- WHO. (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*.
- Willems, S., De Maesschalck, S., Deveugele, M., Derese, A., & De Maeseneer, J. (2005). Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: Does it make a difference? *Patient Education and Counseling*, 56(2), 139–146. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.011>
- World Health Organization. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Retrieved from https://www.who.int/hrh/resources/framework_action/en/
- World Medical Association. (2019). World Medical Association urges doctors action to climate change. Retrieved February 15, 2020, from <https://ama.com.au/ausmed/world-medical-association-urges-doctor-action-climate-change>

8. Glossaire

Terme	Explication ou définition
Abrumet	Hub (= plateforme informatique) régional Bruxellois permettant d'échanger des données de santé entre les professionnels avec lesquels l'utilisateur des services de santé a une relation de soin. Cet échange de données est soumis au consentement éclairé de l'utilisateur.
Acteurs de la première ligne	Ces acteurs sont les personnes, usagers de soins et de l'aide, leurs aidants et familles, leurs représentants dans les associations, les professionnels de la première ligne actuels et à venir (les étudiants des métiers de la première ligne), leurs enseignants, les professionnels des mutuelles et les cadres et gestionnaires des réseaux qui travaillent dans la première ligne.
Aidant	Une personne peut être désignée comme aidante par la personne qu'elle soigne ou son entourage, ou parce qu'elle se considère elle-même comme aidante
Degré d'urbanisation	Nous avons utilisé la classification rurale vers urbaine, en fonction du code postal selon (Eurostat, 2016) 1. à prédominance urbaine (PU), si la proportion de la population vivant en zone rurale est inférieure à 15 %; 2. semi-rurale (intermédiaire ou IN), si la proportion de la population vivant en zone rurale se situe entre 15 % et 50 %; 3. rurale (prédominance rurale ou PR), si la proportion de la population vivant en zone rurale est supérieure à 50 %.
Désinstitutionnalisation	Le terme de « désinstitutionnalisation », que nous utilisons ici de façon générique pour qualifier un ensemble de glissements de la deuxième vers la première ligne, correspond à la trajectoire qu'a pu connaître la santé mentale depuis les années 1960-1970. Pour qualifier les différentes formes que prennent ces glissements, les vocables « virage ambulatoire », « déshospitalisation » ou « hospitalisation à domicile » sont nettement plus utilisés dans les autres secteurs de la santé, soit pour mettre l'accent sur le raccourcissement ou l'évitement du séjour à l'hôpital, soit pour désigner la prolongation d'une activité hospitalière au domicile du patient. Cependant ce terme de « désinstitutionnalisation » nous paraît avoir l'avantage de mettre l'accent sur les droits du patient et sur la transformation des rôles tenus par les différents professionnels de santé (Benoit, 2018).
Deuxième ligne	La deuxième ligne inclut les professionnels de l'aide et des soins, qui peuvent être consultés après avoir été référés, p.ex. un psychologue, psychothérapeute ou psychiatre d'un centre de santé mentale. Les hôpitaux généraux appartiennent aussi à la deuxième ligne
Domicile	Le terme « domicile » dans ce questionnaire inclut tout lieu de vie des personnes, donc également la maison de repos, s'il s'agit bien de son lieu de résidence habituelle
DPI	Dossier patient informatisé = dossier santé informatisé
DSI – dossier santé informatisé	Nous parlons ici de dossier de santé informatisé et non de dossier médical informatisé ou de dossier patient informatisé car la tendance est d'aller vers plus d'intégration entre les professionnels

	y compris dans une perspective d'intégration de l'accompagnement sanitaire et social.
Les heures de consultation habituelles	C'est-à-dire en semaine de 19h00 à 08h00, hors jours fériés
Manager de la santé ou de l'aide	Cadre ou gestionnaire d'une organisation ou de réseaux de la santé ou de l'aide
Première ligne	Les soins de première ligne consistent à dispenser des soins de santé intégrés au sein de la communauté, caractérisés par une accessibilité universelle, une approche globale, axée sur la personne, par une équipe de professionnels responsable de la prise en charge de la grande majorité des problèmes de santé. Ce service doit s'accomplir dans un partenariat durable avec les personnes (usagers des services de santé ou non) et leurs aidants, dans le contexte de la famille et de la communauté locale, et joue un rôle central dans la coordination générale et la continuité des soins dispensés à la population
Pratique de médecine générale	Un groupe de professionnels, travaillant souvent à la même adresse, et qui offrent des soins généralistes et de proximité (« du berceau jusqu'au dernier souffle ») « <i>from cradle to grave</i> »
Professionnels de la première ligne	Parmi la liste, certains peuvent bien sûr travailler aussi en deuxième et troisième ligne. Accueillants, aide-familiales, aides-soignants, assistants sociaux, dentistes, ergothérapeutes, infirmiers, kinésithérapeutes, logopèdes, médecins généralistes, ostéopathes, pharmaciens, podologues, psychologues, sages-femmes
RSW	Réseau Santé Wallon. Hub (= plateforme informatique) régional wallon, permettant d'échanger des données de santé entre les professionnels avec lesquels l'utilisateur des services de santé a une relation de soin. Cet échange de données est soumis au consentement éclairé de l'utilisateur.
Soins	Lorsqu'il est question de 'soins' dans ce questionnaire, il faut lire 'soins et aide'
Troisième ligne	Elle inclut les soins spécialisés et intra muraux, tels les hôpitaux psychiatriques et maisons de repos psychiatriques
Zone de première ligne	Une zone au sein de laquelle les objectifs de santé généraux sont mis en œuvre, <ul style="list-style-type: none"> • de manière à réaliser une bonne coordination entre les pratiques de première ligne qui fonctionnent en réseau; assurer un soutien sur le plan de l'accessibilité et de la qualité des pratiques de première ligne, avec une attention pour les populations vulnérables; • pour y réaliser des fonctions de permanence 7/7; 24h/24 pour les médecins, pharmaciens, de soins infirmiers, de dentistes, de soins à domicile, parmi d'autres; • pour y organiser des fonctions pour lesquelles le niveau micro (le dispositif de première ligne) s'avère être une échelle trop restreinte (p.ex. les soins palliatifs ou équipes mobiles à domicile);

	<ul style="list-style-type: none">• pour y assurer la coordination intersectorielle entre la prévention, les soins curatifs, la réhabilitation, l'accompagnement, le soutien, ..., sur le plan de la santé et du bien-être ;• pour y assurer la coordination avec les réseaux hospitaliers et trajets de soins spécialisés
--	---

9. Liste des figures

Figure 1. Utilisation des soins de la première ligne et de la deuxième ligne en Belgique (données 2017) (Lambert, 2019).....	19
Figure 2. Les 4 objectifs décrits par Bodenheimer & Sinsky (2014).....	25
Figure 3. Vers un Quintuple objectif pour Be.Hive.....	26
Figure 4. Répartition des professionnels ayant répondu à l'enquête en ligne.....	28
Figure 5. Provenance des répondants, selon le degré d'urbanisation.....	29
Figure 6. La réponse des personnes (N=3135) à la question s'ils se sentent à l'aise pour discuter de la qualité des soins avec un professionnel, un représentant d'une organisation ou des autorités.	33
Figure 7. Répondants 'personnes' (usagers ou non, et leurs aidants) interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale	36
Figure 8. Les professionnels interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale	36
Figure 9. Répondants 'personnes' (usagers ou non, et leurs aidants) interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale, dans la zone où ils habitent.....	36
Figure 10. Répondants professionnels, interrogés à propos de l'inscription obligatoire auprès d'un médecin généraliste ou d'une pratique de médecine générale, dans la zone où ils habitent.....	36
Figure 11. Perceptions différentes de la répartition du financement souhaité pour les professionnels travaillant en solo, en groupe ou en réseau.....	39
Figure 12. Dimensions prioritaires de la complexité, selon les professionnels délivrant des soins directs	46
Figure 13. Dimensions prioritaires de la complexité, selon les personnes en situation complexe.....	47
Figure 14. Dimensions prioritaires de la complexité, selon leurs aidants	47
Figure 15. <i>Caractéristiques de la santé communautaire</i>	59
La Figure 16 résume de manière schématique notre exposé.	61
Figure 17. Les niveaux de participation (Periferia, 2015)	65
Figure 18. Comparaison des réponses pondérées parmi les profils de répondants, concernant les conseils donnés ou reçus, en matière de promotion de la santé.....	66
Figure 19. Perception des professionnels, des usagers des services de santé et des aidants concernant la prise en compte de la diversité culturelle, sociale, linguistique, religieuse ou d'orientation sexuelle.	69
Figure 20. Résumé de l'histoire de l'organisation professionnelle de la première ligne belge selon (Buret, 2020)	75
Figure 21. Integreo, un plan conjoint pour les maladies chroniques	78
Figure 22. Répartition des répondants à la question relative aux compétences.....	85
Figure 23. Case management pour les personnes en situation complexe.....	86
Figure 24. Réponses quant à l'acceptabilité de faire coordonner des soins et l'aide par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil	86
Figure 25. Réponses quant à l'acceptabilité de faire prescrire une incapacité de travail par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil	87
Figure 26. Réponses quant à l'acceptabilité de choisir la marque de médicaments par certaines catégories de professionnels, en fonction de leur propre profil	89
Figure 27. Réponses des professionnels et des étudiants à la question s'ils ont bénéficié de formations avec d'autres professionnels, durant leur formation initiale.....	97

10. Liste des tableaux

Tableau 1. Thèmes et sous-thèmes identifiés lors de la revue littéraire menée en janvier-avril 2019.	26
Tableau 2. Acteurs-clés interrogés en 2019 dans le cadre de ce livre blanc.....	27
Tableau 3. Un dispositif en 5 séances pour compléter les questionnaires.....	31
Tableau 4. Explications des caractéristiques de la santé communautaire, résumées dans la Figure 15.	59
Tableau 5. Typologie des outils proposés par les participants aux ateliers Be.Hive.....	92