

BOOST

Communauté de pratique
des référents de proximité

Analyse des séances
de mai 2019 à mars 2020
Et perspectives pour
le déploiement de
Communautés de
pratique locales



Un projet coordonné par
Een project gecoördineerd door





Table des matières

Introduction	4
1. Contexte	5
1.1. Historique	5
1.2. Organisation et objectifs	5
L'organisation des CdP	5
Les objectifs de la CdP	6
1.3. Composition du groupe	6
2. Méthodologie	7
2.1. Déroulement-type d'une séance	7
2.2. Contribution de la « cellule évaluation »	8
3. Analyse du contenu des séances	9
3.1. Co-construction de la fonction de référent de proximité (RP)	9
3.1.1. Retombées positives de la CdP et éléments favorables à l'exercice de la fonction	9
La diversité de l'offre	9
La mutualisation de la connaissance des ressources locales	9
La mutualisation des compétences et des réseaux personnels	9
La connaissance du patient et de son quartier	10
3.1.2. Les difficultés dans l'exercice de la fonction	10
Les questions éthiques	10
Les limites de la fonction et la notion de « temps »	11
La continuité relationnelle	12
La continuité de l'information	12
3.1.3. Les frottements avec d'autres métiers	13
3.1.4. L'évolution du profil de la fonction	14
3.2. L'outil de dialogue	15
3.3. Les situations d'accompagnement de patients	15
4. Lessons learned	16
4.1. Composition du groupe	16
4.2. Temps libre et temps de travail	17
4.3. Apports pour la clinique	17
4.4. Boîte à outils	18
4.5. Plateforme d'échange	18
4.6. Collecte de données	19
5. Perspectives pour les futures communautés de pratique locales	20
5.1. Éléments méthodologiques	20
Composition du groupe	20
Contenu des échanges	20
Définition de la fonction et articulation avec d'autres dispositifs	21
Outils	21
5.2. Collaborations et déploiement : vers un concept et une approche partagée	22
6. Conclusion	24
Annexes	25
Annexe 1 : Action n°1 du plan d'action BOOST	26
Annexe 2 : Ordre du jour par séance	26

Résumé

Dans le cadre du projet pilote BOOST (boostbrussels.be), une communauté de pratique (CdP) a été constituée et s'est réunie entre mai 2019 et mars 2020. Cette communauté avait pour principal objectif la co-construction de la fonction de référent de proximité (RP) et des outils qui la soutiennent. Le présent rapport analyse la progression du travail de la CdP et envisage des perspectives pour la phase de développement de nouvelles CdP en 2021.

Huit séances de 2 heures ont eu lieu entre mai 2019 et mars 2020. Elles ont rassemblé 5 à 9 professionnels : assistantes sociales, aide-familiales, pharmacienne, ergothérapeute, médecin généraliste, diététicienne, infirmier.ère.s. Deux référents hospitaliers (RH) ont complété ce groupe de RP afin de faciliter les liens entre hôpital et lieu de vie.

En amont de chaque séance, les participants étaient invités à compléter un canevas d'information sur base de situations d'accompagnement. Ensuite, les séances comprenaient principalement des temps de co-construction de la fonction et des outils qui la soutiennent, d'échange sur les pratiques, de discussion et de réajustement du fonctionnement de la CdP.

La CdP a donné lieu à des retombées positives pour la fonction de RP et pour les situations accompagnées. Elle a notamment permis aux professionnels d'élargir leur perception des nombreuses et diverses ressources présentes sur le territoire de la région, au-delà du médico-social stricto sensu, de mutualiser leurs connaissances des ressources très localisées, ainsi que leurs compétences et réseaux personnels et par là-même, de réduire le caractère « personne-dépendant » d'un accompagnement qui va « jusqu'au bout ».

L'exercice de la fonction de RP fait toutefois face à des difficultés, qui dépassent le plus souvent la fonction elle-même. Elles sont caractéristiques des métiers exercés, notamment : les questions éthiques liées à l'intérêt du patient, les limites de la fonction et la notion de « temps » (jusqu'où aller ? faire ou faire-faire ?), la continuité relationnelle parfois mise à mal par le turn-over professionnel et le manque d'outils de communication intégrés.

La CdP a permis de dégager des éléments de réflexion sur la manière dont la fonction de RP s'articule avec trois métiers en particulier : le case manager, l'aide familiale et l'ergothérapeute. Il en ressort que la fonction de RP est avant tout l'adoption d'une posture, la possibilité de s'appuyer sur des outils et la participation à une communauté de pratique.

Enfin, ce rapport dégage des enseignements utiles pour de futures CdP, tels que la nécessité de développer le lien et l'interconnaissance en amont de l'utilisation d'outils de partage d'information ou de collecte de données, qui ne sont qu'un moyen au service de la collaboration. De même, la composition du groupe de participants est un élément clef de la perspective d'extension de la fonction au-delà d'un petit nombre de professionnels qui se sentent concernés par les situations complexes, vers une fonction présente dans tout le système de soin et apte à soutenir les patients avant la dégradation de leur situation.

Le rapport propose également un ensemble de pistes méthodologiques pour la mise en place de futures CdP. Il définit le socle commun à l'ensemble des nouvelles CdP qui se déploient désormais de manière autonome, mais avec l'objectif partagé d'harmoniser la fonction et de contribuer à la réflexion en cours à Bruxelles sur l'accompagnement personnalisé des personnes avec des besoins complexes et le développement d'une responsabilité locale social-santé.



Introduction

Dans le cadre du projet pilote BOOST (boostbrussels.be), une communauté de pratique (CdP) a été constituée et s'est réunie entre mai 2019 et mars 2020. Cette communauté avait pour principal objectif la co-construction de la fonction de référent de proximité (RP) et des outils qui la soutiennent.

Un temps de réflexion était prévu avec les membres de la communauté de pratique pour analyser collectivement cette première phase, mais il n'a pu être réalisé en raison de l'interruption des activités lors de la crise sanitaire en mars 2020. De ce fait, rédigé par la coordination du projet, ce document s'appuie sur l'ensemble des traces collectées lors des différentes séances et achève cette première phase de travail. Il propose une analyse de la progression du travail de la communauté de pratique, afin d'en témoigner et d'envisager des perspectives pour la phase de développement des communautés de pratique en 2021.

Ce document s'adresse aux personnes qui se sont impliquées dans cette première communauté de pratique, qui y retrouveront le fruit de leur travail, aux organisateurs.rices des futures communautés en création, pour qu'ils puissent s'appuyer sur l'expérience acquise, à tous les partenaires du projet BOOST, afin de renforcer la cohérence des actions, aux autorités publiques, qui pourront avoir une vision concrète de la mise en œuvre de cette activité et celles qui y sont liées, et enfin à tout lecteur intéressé par l'expérience d'une communauté de pratique, par l'innovation dans l'organisation des soins ou par la mise en pratique d'une approche des soins centrée sur le patient (*Goal Oriented Care*).



Ce document est dédié à Valérie Sockay,
accompagnatrice de projets de vie au Centre Familial de Bruxelles
et Référente de proximité au sein de BOOST.

A Valérie qui nous a quitté si soudainement le 8 janvier.

A Valérie, personne solaire, constructive et toujours positive.

1. Contexte

1.1. Historique

En 2017, la fonction de référent de proximité (RP) a été décrite dans le dossier de candidature du projet comme action n°1 du plan d'action : « Cette action consiste à créer un réseau de référents de proximité assurant le support nécessaire aux patients, aux aidants et aux professionnels pour faciliter des soins intégrés. ». Cette action avait plusieurs objectifs dont la création d'une « boîte à outils » aidant les RP à l'exercice de leurs fonctions et composée d'un outil de dialogue, d'une formation, d'un helpdesk, d'une plateforme d'échange, d'un espace de rencontre et d'échanges (cfr. annexe 1).

Au printemps 2019, trois journées de formation sur l'accompagnement des personnes malades chroniques et la fonction de référent de proximité ont été organisées pour les professionnels qui souhaitaient intégrer le projet BOOST en tant que RP. Les référents hospitaliers se sont joints au groupe. Dans la continuité de cette formation, un premier groupe s'est constitué et a formé une CdP.

Le terme « Communauté de Pratique » (CdP) s'entend comme étant un regroupement de professionnels de la santé (psycho-médico-social) assurant une même fonction et mus par un intérêt commun. La CdP des référents de proximité porte sur le développement d'une démarche partagée centrée sur les besoins des patients, avec une attention particulière aux publics fragilisés.

1.2. Organisation et objectifs

L'organisation des CdP

- Nombre de séances : 8 séances de 2 heures ont eu lieu entre mai 2019 et mars 2020, à raison d'en moyenne une par mois.
- Lieu : Les rencontres se sont déroulées dans les locaux de Brusano (centre-ville de Bruxelles).
- Participation : Elles ont rassemblé des professionnels sur une base volontaire.
- Défraiement : Via une convention avec chaque participant, un défraiement a été proposé par séance, à la condition que le participant y relate une situation concrète vécue lors de l'accompagnement d'un ou plusieurs patients au cours de sa pratique et contribue à l'inclusion de patients dans BOOST. Le financement provenait des autorités fédérales, dans le cadre du programme national « integreo ».
- Coordination : Les séances étaient organisées et animées par un membre de l'équipe de coordination du projet. Une seconde personne a participé aux séances en tant qu'observateur pour la Cellule Évaluation de BOOST, ce qui a permis de nourrir ce rapport par une analyse des discours et échanges.

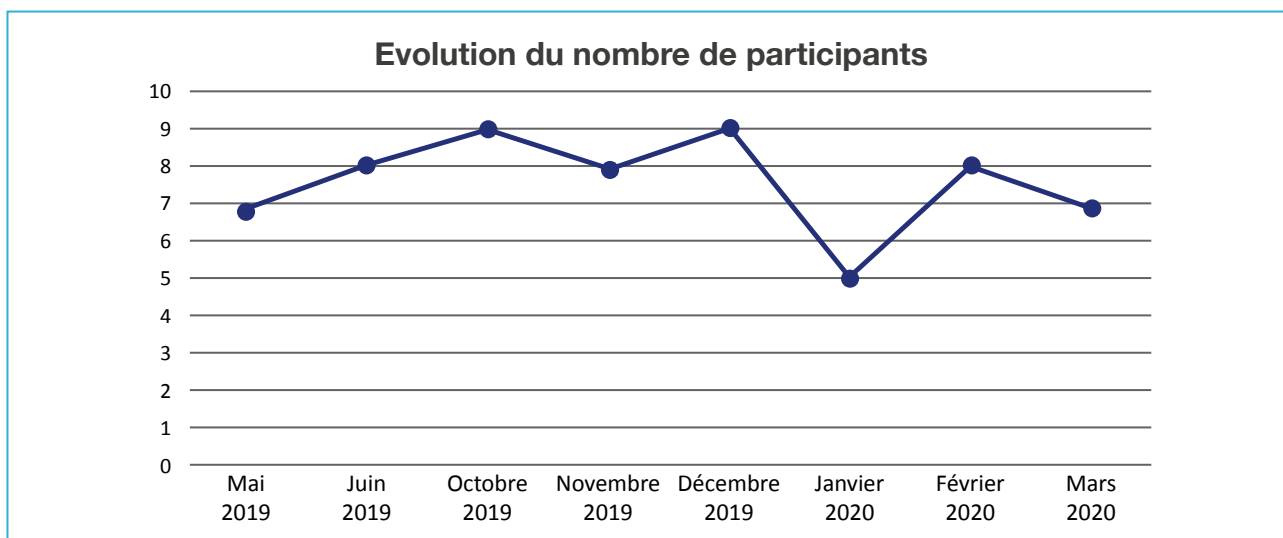
Cette CdP était rattachée à l'ensemble de l'organisation du projet BOOST à travers son lien avec le « groupe projet ». Ce dernier faisait office de groupe de pilotage des différentes actions du projet et permettait un échange d'information de sorte que chacun puisse avoir une vue globale de la dynamique des activités. Des représentants des différentes cellules (communication, évaluation, fonctions) et groupes de travail, dont la CdP, y participaient.

Les objectifs de la CdP

- Préciser les contours de la fonction de RP (rôle, articulation avec les différents métiers)
- Construire et expérimenter les outils inclus dans la boîte à outils soutenant la fonction
- Ouvrir des pistes de solutions à partir de cas concrets et échanger des ressources
- Dégager des bonnes pratiques à partir de l'analyse de situations problématiques
- Renforcer le fonctionnement en réseau des professionnels
- Soutenir l'inclusion de patients dans le projet BOOST

1.3. Composition du groupe

Chaque séance a rassemblé de 5 à 9 participants (ainsi que les coordinatrices).



Au total, 14 professionnels se sont impliqués dans cette CdP. Tous étaient membres d'une structure ou institution partenaire du projet BOOST et actifs sur le territoire du projet. Dans le groupe, la plupart des participants travaillaient à domicile et adoptaient déjà une posture centrée sur le patient (GOC).

La CdP était ouverte aux 2 Référents hospitaliers BOOST actifs au sein de l'une des 2 institutions hospitalières partenaires du projet. Cette démarche visait à faciliter le lien entre l'hôpital et le lieu de vie, grâce à une meilleure interconnaissance et collaboration entre les référents de proximité et hospitaliers. Ces RH sont repris comme participants actifs dans le tableau ci-dessous mais n'ont, à ce stade pilote de la CdP, pas bénéficié du défraiement.

	Qualité	Nombre
Genre	Femmes	12
	Hommes	2
Métier	Assistant.e.s sociales	4
	Aides familiales	3
	Pharmacienne	1
	Ergothérapeute	1
	Médecin généraliste	1
	Infirmier.ère.s	3
	Diététicienne	1
Profil BOOST	Référents de proximité	11
	Référents hospitaliers	3

2. Méthodologie

2.1. Déroulement-type d'une séance

Schématiquement, les séances étaient constituées de différents types d'activités.

En amont de la séance, par e-mail : présentation de l'ordre du jour et invitation des participants à réfléchir à certains éléments ou à compléter un canevas d'information par rapport à une ou deux situations qu'ils souhaitaient partager avec le groupe.

Durant la séance (présentiel) :

- 1/ Des temps de co-construction à propos de la fonction, de l'inclusion, du dispositif d'outils : le rôle de l'équipe de coordination est d'assurer le lien avec les autres espaces BOOST tel le groupe projet ou l'Assemblée Plénière afin d'assurer une gouvernance cohérente et d'être garant du cadre convenu au sein du consortium et avec les autorités de la santé.
- 2/ Des temps d'échanges sur les pratiques : les participants étaient invités à compléter un formulaire papier (avec éventuellement des posts-its) avec les éléments suivants :
 - Un ou plusieurs récits d'une situation vécue dans l'accompagnement d'une personne
 - Vulnérabilités et pathologies de la personne
 - Utilisation de l'outil de dialogue : mode (« oral » ou avec les cartes), difficultés rencontrées, plus-value éprouvée
 - Priorités soulevées avec la personne
 - Ressources mobilisées
 - Qui mobilise la ressource ?Alternativement au cours des séances, l'un ou l'autre aspect a été davantage travaillé. Les échanges ont été structurés soit à mesure de tours de table, soit par sous-groupe de 2 ou 3 participants suivis d'une restitution croisée à l'ensemble du groupe.
- 3/ Des temps de discussion et de réajustement du fonctionnement de la CdP, notamment à propos de la constitution du canevas de collecte et d'échange de données.
- 4/ Des temps de préparation des éléments principaux à transmettre au groupe projet (ce qui a été structuré après la 4ème séance entre : un élément positif, une difficulté, un élément nouveau, une solution ayant émergé).

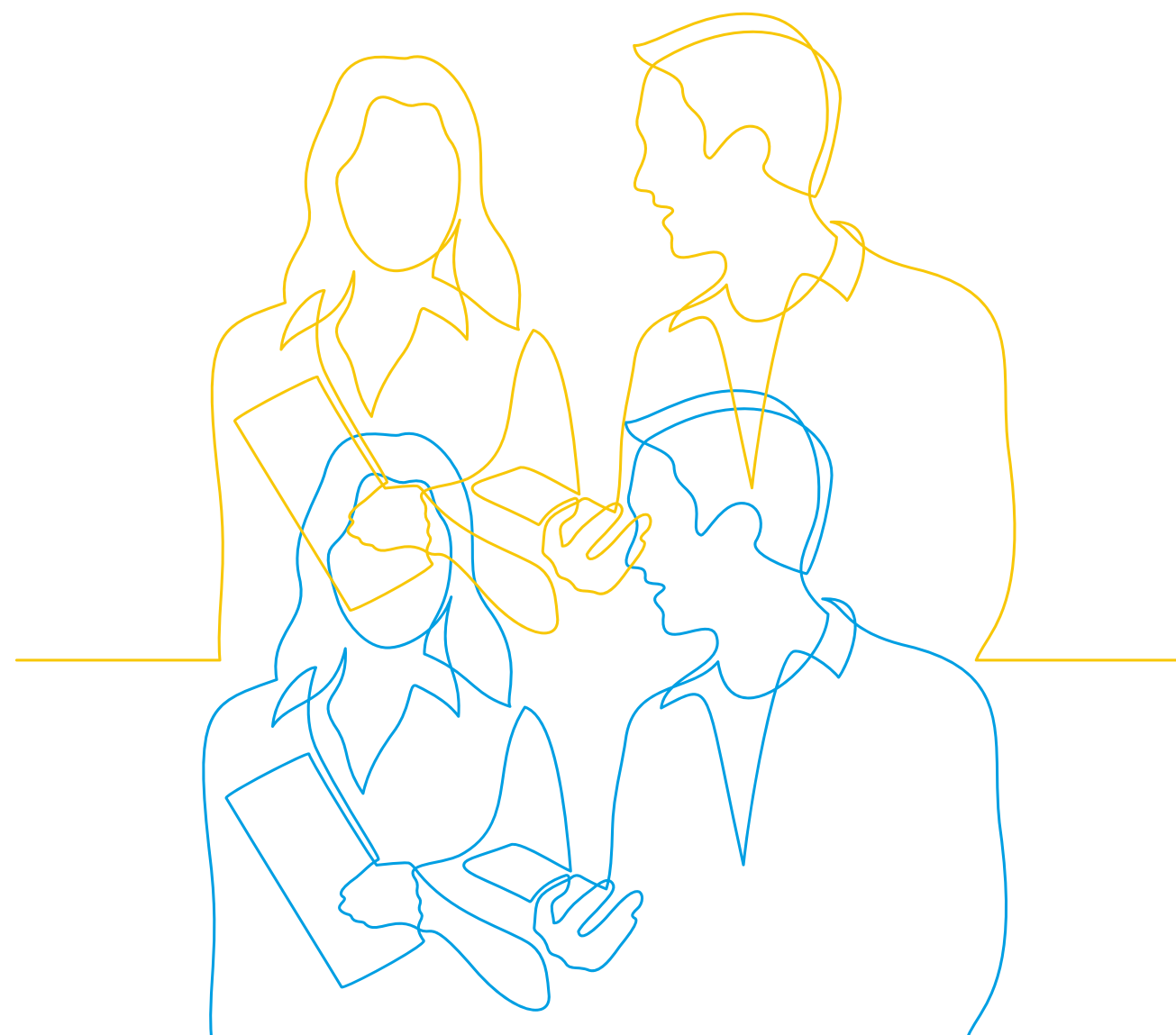
En aval de la séance : transmission au groupe projet des éléments pointés par la CdP par deux représentants des référents ayant participé. Les représentants sont choisis en concertation avec le groupe, avec la possibilité d'une tournante au bout de 4 à 6 mois.

Les ordres du jour ont évolué sur l'année, au fur et à mesure de l'avancement des réflexions (cfr. annexe 2).

● 2.2. Contribution de la « cellule évaluation »

Conformément au dossier de candidature, en tant qu'espace central de BOOST offrant un regard sur la mise en place des fonctions de référents de proximité et de référents hospitaliers, la CdP devait être une source de données qualitatives devant nourrir l'évaluation formative globale du projet BOOST.

La « **cellule évaluation** » du projet a donc, dans un premier temps, assisté à la CdP en tant qu'observatrice avant de développer, au fil des séances, un rôle de soutien méthodologique à la fois pour l'animation et la création d'un outil de collecte de données. Ces données - profils de patients/bénéficiaires, pathologies, vulnérabilités, usage de l'outil de dialogue, priorités évoquées, ressources proposées et mobilisées... - ont été recueillies pour faire l'objet d'une analyse, visant notamment à identifier d'éventuels patterns récurrents (combinaison de vulnérabilités et pathologies avec des ressources et formes de mobilisation des ressources). Ce corpus est complété par les notes issues des séances pour documenter l'émergence de la fonction de RP et son articulation avec chaque profession.



3. Analyse du contenu des séances

3.1. Co-construction de la fonction de référent de proximité (RP)

3.1.1. Retombées positives de la CdP et éléments favorables à l'exercice de la fonction

Lors des discussions, les RP ont amené plusieurs éléments facilitateurs, les principaux étant : la diversité de l'offre de services à Bruxelles, les compétences diverses des professionnels présents et la présence du réseau, la connaissance fine du patient et de son quartier. Ces éléments permettent un impact positif de la CdP sur l'accompagnement des patients.

La diversité de l'offre

Il existe de nombreuses ressources à Bruxelles : « *On se rend compte qu'il y a des ressources qui existent, en les réactivant ou en les mettant en lien, il y a encore une marge de manœuvre, même quand les ressources sont déjà présentes* ». (octobre 2019)¹.

Les CdP permettent d'**élargir le champ de vision des ressources** et la manière dont on les perçoit : « *C'est parce qu'on pense activités : et là, il faut penser en termes de sport. Ce n'est pas toujours un sport, mais c'est une activité, c'est...* » (novembre 2019). Dans cet exemple, le fait de penser en termes de « sport » permet d'accéder à d'autres activités, assorties également potentiellement à d'autres possibilités de remboursement, qui peuvent se cumuler avec les remboursements « médicaux » : par exemple, s'affilier à un club sportif et bénéficier du coaching d'un kiné. Ce décentrement permet davantage de focaliser sur l'objectif du patient puis d'analyser les possibilités de recours, éventuellement en dehors de son secteur habituel, plutôt que l'inverse.

La mutualisation de la connaissance des ressources locales

Les CdP permettent le partage des **ressources locales**. Cela soutient les professionnels qui couvrent une grande partie ou la totalité de la région et pour lesquels il est impossible de connaître toutes les ressources locales, surtout lorsque cela sort de leur champ professionnel. « *C'est aussi notre difficulté. Voilà, on est peu à travailler à domicile dans notre profession, donc je fais tout Bruxelles et mes collègues aussi, et c'est vraiment la difficulté de connaître bien les ressources locales, voir ce qu'il y a derrière, se créer son réseau* » (novembre 2019)

La mutualisation des compétences et des réseaux personnels

L'un des questionnements évoqués par rapport à la fonction de RP réside dans la capacité du professionnel à « *aller jusqu'au bout du cas* », c'est-à-dire être certain de mettre en place autour de la personne accompagnée un ensemble de recours et/ou d'activités qui vont empêcher la dégradation de sa situation, la stabiliser et idéalement amorcer un mieux-être. Or, les **échanges** entre participant.e.s montrent que cette capacité peut-être très « *personne-dépendante* » et liée aux compétences et réseaux propres à chacun(e). Ceux-ci se construisent au fur et à mesure des formations suivies, des contacts personnels et professionnels, des pratiques de chacun et de la mise à jour continue des connaissances (par exemple en ce qui concerne la législation).

¹ Les noms des participants ont été supprimés afin de préserver l'anonymat des propos.



La mutualisation de ces compétences et contacts au sein de la CdP permet de surmonter cette limite et d'élargir la capacité de chaque référent à accompagner ses patients.

La connaissance du patient et de son quartier

Le travail de RP demande une connaissance tant du patient que de son environnement plus ou moins proche. Le cadre de vie dans lequel se situe le domicile peut avoir une influence sur la santé du patient. Le RP est amené à être attentif à ce cadre de vie (au-delà du domicile). *« En travaillant dans ce quartier, je fais toujours attention à prescrire le moins cher, à faire des forfaits chroniques »* (janvier 2020).

3.1.2. Les difficultés dans l'exercice de la fonction

Les difficultés rencontrées dépassent le plus souvent la fonction elle-même. Elles sont caractéristiques des métiers exercés, notamment : les questions éthiques, les limites de la fonction et la notion de « temps », la continuité relationnelle et les outils de communication.

Les questions éthiques

Plusieurs situations évoquées par les RP décrivent la difficulté à savoir comment réagir lorsque, selon eux, l'entourage va contre **l'intérêt du patient** (abus de confiance, blocage des recours, incompréhension...) ou que les demandes divergent. L'intérêt du patient étant aussi d'avoir son entourage avec lui, il est délicat d'intervenir. Ce type de situation empêche l'action des professionnels : *« C'est un exemple des limites de ce que l'on peut faire... L'identification d'un problème que l'on ne parvient pas à résoudre »* (novembre 2019). *« Est-ce qu'on laisse assez de place au patient ? Quand il y a des personnes autour »* (décembre 2019).

Le même questionnement apparaît quand le patient émet des demandes qui sont contraires à **l'intérêt de sa santé physique**, par exemple : *« Si quelqu'un diabétique vous demande de lui acheter des trucs complètement fous, vous faites quoi ? »* (novembre 2019). *« On ne peut pas forcer les gens à accepter l'aide »* (décembre 2019). *« C'est une discussion qu'on avait eue dès le départ : jusqu'où peut-on aller ? Si le patient n'est pas preneur ? Si la volonté de la personne est de dire non. Moralement, philosophiquement, jusqu'où peut-on aller ? »* (décembre 2019).

Les professionnels ressentent parfois des **attentes** qui pèsent sur eux. Ils ont le sentiment de devoir apporter une solution. Ces attentes ressenties concernent les métiers et dépassent la fonction de RP : *« On doit faire aussi le deuil de pouvoir tout régler »* (décembre 2019). Il est probable que l'outil de dialogue réactive plus fortement cette perception tout en ne garantissant pas l'aboutissement des priorités énoncées vers des solutions. Ce point d'attention a d'ailleurs été pris en compte lors de création de la version définitive de l'outil, le BabelBoost, dans la notice d'explication.

En se mettant dans une optique de résolution de problèmes, les professionnels s'aperçoivent parfois qu'il n'y a, finalement, pas de demande : *« Parfois on a l'impression qu'il y a une demande, mais parfois il n'y en a pas. Alors nous on se sent obligés de sortir tout l'attirail, mais en fait, elles ont juste besoin de le dire. Au bout d'un moment, si ça ne se met pas en place, on voit qu'il n'y a pas de demande, on arrête »* (octobre 2019). Faut-il voir là un témoin de l'adoption de l'approche GOC diffusée par BOOST ?

Se pose également la question de l'insertion de la fonction dans un cadre législatif. A titre d'exemple, les infirmiers sont soumis à une **obligation légale** de prévenir le médecin quand le patient n'ouvre pas la porte plusieurs fois de suite. Est-ce que cette obligation doit être étendue au RP ? A tout le moins : comment se positionne le RP dans cette situation ? Cet exemple illustre la nécessité de préciser que la fonction vient se greffer au métier de base du professionnel et ne supprime en rien les obligations légales auquel il doit répondre de par son métier.

Les limites de la fonction et la notion de « temps »

Le RP réalise un travail organisationnel dont les **contours** ne sont pas toujours clairs, mais que la CdP a permis de mettre en évidence. Jusqu'où aller ? Qu'est-ce qui est réalisable ou « débordements » ? Rassembler les informations sur la situation socio-médicale du patient, identifier les intervenants présents, identifier les ressources potentielles (passer des coups de téléphone), écouter la personne, sont des exemples des tâches réalisées par les RP.

De plus, le RP constitue souvent la **ressource mobilisée et mobilisatrice** d'autres ressources.

Ce travail organisationnel prend du **temps**. Tout d'abord, il y a le temps pris à **passer le relais à quelqu'un d'autre**. Étant donné que le RP connaît bien la personne et la situation, il est délicat de trouver un compromis entre le temps passé à expliquer à quelqu'un d'autre la situation et ce qu'il y a lieu de faire, et le faire soi-même. *« Oui, il y a eu différents intervenants, mais au bout du compte, tu connais bien la personne, c'est beaucoup plus simple que de réexpliquer tout à quelqu'un »* (novembre 2019).


De même pour les RH, qui se retrouvent pour l'instant à accompagner les patients durant leur phase d'hospitalisation et cherchent à passer le relais une fois le retour à domicile : *« On ne se retrouve pas dans la situation où on peut faciliter le lien avec un référent de proximité qui n'existe pas. Et donc le référent hospitalier devient le référent de proximité »* (mars 2020). Passer le relais entre professionnels BOOST et entre membres et non-membres de **BOOST** est en questionnement. Pour certains, il apparaît difficile d'expliquer la fonction de RP pour que quelqu'un qui se reconnaît dans ce rôle puisse prendre, en première ligne, le relais du RH. Un RP a pu faire du lien en donnant la carte de BOOST au patient sans avoir à tout expliquer.

De plus, lorsque les services nécessaires sont en « **pénurie** », passer le relais devient un défi important, alors même que l'approche GOC a permis de créer la confiance nécessaire pour que le patient engage une démarche. Le problème est également de ne pas se substituer à un service gratuit ou forfaitaire (comme celui de la mutuelle par exemple), tout en doutant que le service sera effectivement rendu. *« Même en maison de repos et de soins, on se rend compte que ça fait vraiment défaut, on n'a pas de psychologue ou de soutien psy. J'ai contacté en tant que référent de proximité, différents organismes, mais on n'aboutit à rien parce qu'ils sont full, ils n'ont pas de disponibilités, ils ne savent pas organiser le suivi »* (novembre 2019). *« On les amène, parce qu'on se rend compte qu'il y a un problème. Et puis les gens finissent par dire : 'oui c'est vrai, ce serait peut-être pas mal que je me fasse soigner.' Et puis on est là : on appelle tous les centres : 'mais nous on ne prend pas !'. Même en ambulatoire, vous n'avez pas s'il vous plaît, même une heure dans votre planning ? Une fois par mois ? Non, ils n'ont pas ! Ils n'ont pas et du coup c'est horrible parce qu'enfin la personne a réussi un peu à se dévoiler, elle est prête à accepter un suivi, et on ne peut rien lui offrir »* (novembre 2019).

Les tentatives pour passer le relais et mettre en place des démarches peuvent également être mises en échec pour des raisons sur lesquelles les RP ont peu de prise. Trouver la « bonne » personne est ainsi un autre défi rencontré par les RP. *« Qu'est-ce que la « bonne » personne ? Qu'en est-il quand des critères non politiquement corrects entrent en jeu ? »* *« La bonne personne c'est juste quelqu'un avec qui on s'entend bien »*. *« Il y a des personnes qui sont encore très braquées sur la couleur de peau. Ça met en échec ce que l'on met en place. Les gens d'une autre génération s'attendent à d'autres manières. Il y a un choc générationnel ou éducatif. Les gens sont 'exigeants' »* (octobre 2019).

Ensuite, le temps accordé pour des **questions spécifiques, dans des situations complexes**² est important. *« Les ressources étaient bien identifiées, car il y avait plusieurs devis de bandagistes en cours. Mais il y avait encore de nombreuses démarches à accomplir. Les obstacles étaient très importants, les personnes ne parlaient pas français, mais le chinois. J'ai dû pas mal m'investir : relancer, clarifier, faire intervenir l'assistante sociale de la mutuelle (...) il fallait échanger un nombre de documents et de mails incroyable. (...) Toutes les démarches liées à l'achat du matériel d'assistance prend un temps fou pour le référent de proximité. J'ai débordé largement »* (novembre 2019).

² A propos des contours de la « complexité » des situations des patients et de l'accompagnement, voir : Face à la complexité des soins : adaptation du cadre stratégique du RML-B, RML-B, novembre 2017



Enfin, le temps accordé à la **communication** entre professionnels autour du patient est élevé. « *Le nombre de documents et mails échangés très très nombreux +++* ». « *- T'es payée pour toutes ces heures-sup' ? (Rires). - Laisse tomber, c'est abusé !* ». « *Ça m'a pris quand même 1h : anamnèse + coup de fil... Mais si on commence à appeler pour tous les patients, on n'a plus le temps...* » (décembre 2019).

Dans certaines situations, non seulement le RP consacre beaucoup de son temps mais de surcroît, les résultats ne sont pas concluants. Par exemple, dans une situation présentée, le référent a consacré du temps à arranger la venue d'un interprète en consultation, mais le jour J, le médecin a eu du retard et l'interprète ne pouvait pas rester. En conséquence, le suivi n'a pas été possible, le médecin était frustré et le référent a entrepris toutes ces démarches en vain.

La continuité relationnelle

Une autre difficulté rencontrée est celle du turn-over important actuel dans les équipes du secteur social-santé bruxellois. « *Quid si une infirmière arrête de bosser dans un centre de coordination ? Pas de suivi !* » (mars 2020). Alors que la fonction de RP repose sur un lien de confiance, d'autant plus important pour les publics fragiles et vulnérables, les patients doivent souvent s'adapter aux changements au sein des équipes soignantes et sociales, recommencer chaque fois à se présenter, faire connaissance, expliquer, encore et encore. La continuité relationnelle est fortement mise à mal.

La continuité de l'information

Comment informer les autres professionnels du travail réalisé par le RP ou RH ? Il s'agit d'une difficulté récurrente, évoquée comme telle. La question de la communication entre professionnels se pose au-delà de la fonction de référent, également pour le projet BOOST. De ce point de vue, pour le RP, la difficulté est d'être identifié comme tel par d'autres professionnels, qu'ils soient membres de BOOST ou non, et de pouvoir accéder ou mettre à disposition des informations utiles aux autres intervenants et prestataires du réseau. On constate dans la pratique qui est menée qu'il faut une vue d'ensemble sur le réseau de la personne et un moyen de communication entre tous pour assurer une vision globale. « *Il faut que les autres intervenants puissent être au courant du PPA³ et des priorités* » (février 2020).

Quelles informations doivent être transmises, à qui ?

Les principales informations mentionnées par les professionnels et qu'ils souhaiteraient transmettre ou recevoir sont celles qu'eux-mêmes ou d'autres ont observées.

- **Informations sur l'état du patient** : Il s'agit d'avis à propos du suivi (par exemple au niveau du régime alimentaire), d'une liste de ce que le patient peut ou ne peut pas manger, des exemples qui pourraient aider le suivi par le RP. De même, il importe de transmettre certains points d'attention : « *S'il y a des questions récurrentes. Si ce n'est pas vraiment une urgence. S'il a toujours le même type de questions. Si c'est un patient qui a tendance à faire toujours des hypo ou des hyper... Si la personne fait une hypo...* » (novembre 2019)
- **Informations sur les moyens du patient** : Que peut-il faire ou non ? Quels sont ses moyens matériels, cognitifs, physiques et psychologiques ? « *(...) le patient est vite classé non compliant, mais en fait, tu te rends compte que dans beaucoup de situations, il n'a pas les moyens d'être compliant. Genre il ne vient pas à un RDV deux fois : clac il est non compliant. Et on ne s'interroge pas vraiment sur les raisons de sa non-compliance. Il y a fort probablement des choses à jouer et à améliorer qui lui permettraient d'être plus compliant* » (novembre 2019).
- **Informations sur le réseau actuel** : « *On pourrait mettre là-dessus le numéro de l'infirmière de coordination en diabète à l'hôpital. Qu'il puisse y avoir un accès direct à quelqu'un qui connaît le patient et qui pourra répondre de manière très ciblée* » (novembre 2019).
- **Informations sur les actions à réaliser** : Il s'agit de décrire ce qu'il convient de faire, ce qui a été prévu le jour J et décidé pour/ avec ce patient.

³ Plan Personnalisé d'Accompagnement : il s'agit de l'outil de dialogue désormais appelé Babelboost.

Solutions envisagées pour soutenir la transmission d'informations

Les solutions de communication évoquées par les participants sont les suivantes :

- Une information manuscrite sur le frigo ou dans une boîte dans le frigo.
- Des solutions existantes par ailleurs : « *Alors on retombe dans le carnet de liaison, avec les personnes de contact. Dans les process HAD c'est déjà comme ça (...) En fait, il faudrait un dossier patient à domicile comme on fait dans les maisons de repos. Il faudrait un dossier multi...* » (novembre 2019).
- Envoyer systématiquement un mail au MG après passage à domicile.
- « *Il faut penser à un carnet de communication général. Les AS ont des cahiers de communication entre elles. J'aurais besoin d'un carnet qui reste* » (février 2020). Une piste évoquée est de s'inspirer du carnet de communication mis en place pour les soins palliatifs (février 2020).

Quel rôle pour le patient ?

Il apparaît que les professionnels préfèrent systématiser la transmission des informations à domicile ou entre domicile et hôpital sans compter sur le patient (ou même ses aidants-proches). En effet, les patients pour lesquels la question se pose sont essentiellement des patients qui ne peuvent pas assurer ce rôle de transmission, au moins temporairement : « *On a à faire à des patients qui ne savent pas nécessairement suivre ce qu'on leur dit de faire à l'hôpital* » (novembre 2019).

Néanmoins, laisser une trace de son propre travail avec le patient semble pertinent et nécessaire. « *Laisser le patient maître de son parcours. Noter quelque part ce qu'il a fait, où il en est. Je laisse un mot où je dis qui je suis, ce que j'ai fait, en quoi on a avancé* » (février 2020). « *En fait, on met une traçabilité en place* », (février 2020).

Informier/ échanger l'information ne suffit pas

Echanger l'information à propos de ce qu'il convient de faire implique de décider ensemble auparavant ce qu'il convient de faire. Cela peut se faire lors de concertations multidisciplinaires par exemple (NB : non financée actuellement à Bruxelles). Ensuite, il faut s'assurer que quelque chose est fait de cette concertation et qu'un suivi est réalisé une fois que le référent a réalisé son travail de veille et de prévention. « *Même le médecin, parfois on l'appelle on leur dit 'votre patient il n'a pas ouvert la porte aujourd'hui, on voudrait juste vous dire que ça fait 3 fois et que...' Et le problème c'est qu'il n'y a pas de suivi, tu vois ?* » (novembre 2019).

3.1.3. Les frottements avec d'autres métiers

Comment la fonction de référent s'arrime aux métiers présents ? A quel moment relayer vers d'autres professionnels ? La question de la gestion du temps pour les cas complexes a montré l'incertitude qui pèse sur les relais (moment, garantie du suivi). Certaines situations plus complexes pourraient demander l'intervention d'un case manager, notamment quand la personne ne peut prendre en charge elle-même temporairement ou durablement tout ou une partie du travail de coordination (dont prises de contact, etc.). Des éléments de réflexion sur la manière dont la fonction de RP s'articule avec différents métiers ont émergé pour trois d'entre eux, présents dans la CdP : le case manager, l'aide familiale et l'ergothérapeute.

Le case manager

De nombreux patients dont le cas a été abordé se trouvent dans une situation où ils peuvent difficilement assurer eux-mêmes les démarches nécessaires à la recherche de solution, de services, d'aides. C'est pour ces patients-là que le surcroît de temps apparaît pour la fonction de RP et c'est là que cette fonction frôle le case management. Il importe d'identifier ces patients (ou ce moment de leur vie) pour relayer vers un case manager. Il se peut également que certains RP assurent eux-mêmes la fonction de case manager, facilitant dès lors la coordination des soins et du réseau. Comme déjà mentionné, la difficulté d'établir des frontières claires entre les fonctions est souvent rencontrée : « *- Ça rentre plus dans le cadre du case manager ce que tu as fait là. - Oui, ça peut être du case management, mais c'est vrai aussi que le matériel était très spécifique, donc ça rentrait aussi tout à fait dans ma spécialité* » (novembre 2019). « *Donc, dans quelle mesure on ne doit pas faire la coordination entre tous ?* » (février 2020).

L'aide familiale

Avec l'aide familiale, le RP cherche à distinguer ce qui relève du métier et ce qui n'en relève pas, par exemple, concernant le suivi de tâches administratives et la mise en ordre administrative. « *C'est un autre temps que l'on prend avec le patient, en tant que référent de proximité. Ce qu'il me dit touche aussi ma fonction. Je remets une autre casquette par-dessus ma casquette* » (février 2020).

L'ergothérapeute

« *Parfois je n'utilise pas les cartes {de l'outil de dialogue}, on discute. Je leur demande d'identifier trois problèmes. Parfois ça se confond avec ce que je fais comme ergo. C'est la prolongation de ton job* » (mars 2020).

Ces trois exemples d'articulation avec une profession spécifique montrent que la fonction de RP est avant tout l'adoption d'une posture et la possibilité de s'appuyer sur des outils et une communauté de pratique. Dans de nombreux cas (aide familiale, ergo), il est difficile de faire la différence entre le métier de la personne et la fonction de RP : est-ce la qualité de référent de proximité portée par le professionnel a changé quelque chose dans les situations accompagnées et relatées en CdP ?

On observe que, dans un premier temps, pour mettre en pratique la fonction, certains RP euphémisent les responsabilités ou « avancent masqués » en tant que RP sans prononcer le nom de la fonction. Ils se font ainsi **ambassadeurs de la fonction** et encouragent leurs collègues dans cette posture, mais sans les conduire à s'identifier comme RP de prime abord.

Conformément aux observations existantes sur la diffusion de l'innovation⁴, on constate que de cette manière, les participants de la CdP agissent en tant que « *Early adopters* » testant la fonction et essayant de la diffuser vers un groupe plus élargi, soit une « *early majority* » qui s'ignore (cf. infra).

3.1.4. L'évolution du profil de la fonction

Les échanges observés au fil des rencontres permettent de repenser la définition de la fonction. En effet, certains éléments viennent conforter le profil de la fonction ou, au contraire, mettre en réflexion leur pertinence :

Accueillir, écouter : Pouvoir déposer et accueillir le problème « *Au moins c'est déposé* ». La personne pourra revenir sur cet objectif au moment où elle sera prête.

Veiller, prévenir, anticiper : La fonction n'implique pas nécessairement d'y consacrer beaucoup de temps en accompagnement immédiat. « *Assurer une sorte de veille, d'attention particulière sur le patient inclus* » (octobre 2019). « *C'est sur de la prévention qu'il faut travailler. La présence auprès de cette dame reste une protection pour elle, même si nous nous sentons très impuissants face à cette situation. Et d'anticiper, parce que vous pouvez quand même détecter des choses* » (novembre 2019).

Mettre des limites et passer le relais : « *J'explique à la personne mes limites. Ce que je peux faire et ne peux pas faire. Parfois, la personne s'arrête à une priorité ou deux. Je l'ai mise en lien avec une accompagnatrice de projet de vie. J'ai proposé une rencontre avec les enfants. Là, j'ai mis des limites. C'est être capable de dire où s'arrête notre mission* » (mars 2020). « *Peut-être qu'à un moment donné, on doit déterminer quand le référent de proximité doit renvoyer vers un autre professionnel, quand ce n'est pas son boulot, et comment le faire ?* » (novembre 2019).

Rôle multifacette et à géométrie variable : se mêler un peu de tout, boucher les trous, pouvoir sortir de son rôle stricto sensu et appeler là où il faut appeler pour démêler la situation. « *Moi si j'appelle une AS de la commune, c'est en dehors de mes fonctions* » (janvier 2020). « *Du coup, les gens se disent qu'ils n'ont pas eu l'info chez l'AS, du coup ils ne vont plus demander à l'AS. Moi si ça ne va pas, je vais voir ailleurs. Personne ne s'occupe d'imprimer le doc pour envoyer à la mutuelle* » (janvier 2020). Il faut créer une fonction à géométrie variable, dépendamment du métier qui l'endosse.

Suivre et évaluer : de par la diversité des métiers endossant la fonction et leur proximité avec les populations fragiles, les référents de proximité font remonter des observations utiles à l'adéquation de l'offre aux besoins, en constante évolution. Pourtant, les acteurs du domicile constatent que l'évaluation de l'action reste peu analysée : « *Observation, Action, Evaluation c'est dans les hôpitaux. On a l'observation, on a l'action, mais on n'a pas l'évaluation (= le suivi)* » (février 2020).

⁴ Rogers, Everett M. (1962). *Diffusion of Innovations*. Free Press of Glencoe, Macmillan Company.

3.2. L'outil de dialogue

L'outil permet une **ouverture**, un regard autre que médical. Cela demande un changement de posture. L'effet de l'outil de dialogue peut être double : même dans les cas où il ne permet pas de faire évoluer la situation du patient, son usage tend à modifier le regard du professionnel et les filtres avec lesquels ce dernier analyse la situation du patient. *« Avec ou sans PPA, je trouve que finalement, le fait d'avoir vu les cartes, ça m'ouvre quand même des perspectives, même quand je ne l'utilise pas sur le moment, le problème c'est quand tu as ta fonction de base, tu fonces dedans, je n'ai que le regard médical à la base et finalement, avec toutes ces cartes-là, je pense à poser d'autres questions, ce que je n'aurais jamais fait, si je n'avais pas eu le PPA en main »* (novembre 2019).



3.3. Les situations d'accompagnement de patients

Au cours des séances, les participants ont relaté un nombre total de **42 situations d'accompagnement de patients**, dans lesquelles ils ont expérimenté la fonction de référent de proximité.

Pour rappel, il s'agissait de situations rencontrées auprès de patients répondant au profil « BOOST », soit souffrant d'une ou plusieurs pathologies parmi le diabète, l'insuffisance rénale chronique, les maladies cardiovasculaires (dont l'hypertension artérielle) et la BPCO. Des critères de vulnérabilité sont associés à ces pathologies : la polypathologie, la polymédication, les difficultés financières (GRAPA ou CPAS), l'isolement social, les réhospitalisations, les troubles psychiques, etc. L'analyse des situations d'accompagnement de patients a toutefois considéré un ensemble de vulnérabilités socio-économiques plus larges, telles que les difficultés linguistiques ou l'absence de titre de séjour régularisant la présence sur le territoire belge.

On constate que les **difficultés financières** (citées 18 fois) apparaissent le plus fréquemment dans les situations rapportées. Viennent ensuite les problématiques de **santé mentale** (citées 15 fois) et l'**isolement** (citées 14 fois) des personnes. La **barrière linguistique** (citée 5 fois) est aussi une vulnérabilité fréquemment rencontrée et compliquant l'accompagnement des personnes et leur accès aux soins.

Les situations d'accompagnement relatées font l'objet d'une analyse en cours, dans le cadre d'un travail de fin d'étude, qui sera présentée en juin 2021. Elle permettra de montrer les différentes priorités soulevées par les patients et les référents au moyen de l'outil de dialogue, ainsi que les ressources mobilisées et des précisions sur la mobilisation de ces ressources.

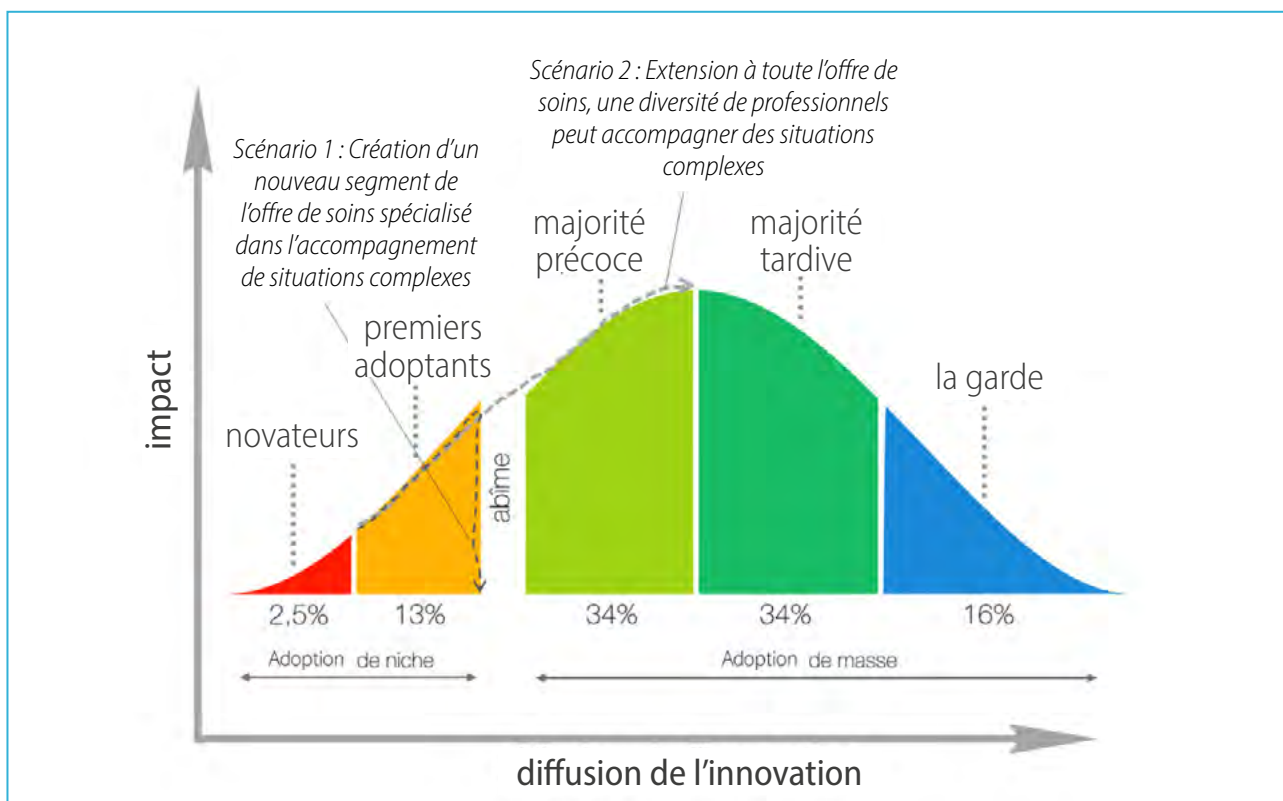
4. Lessons learned

Dans ce chapitre, nous retenons plusieurs leçons qui pourront guider les prochaines CdP.

4.1. Composition du groupe

Le groupe comptait une plus forte proportion d'assistantes sociales et aide familiales alors que les autres professions étaient moins représentées. Ce phénomène a permis d'explorer de manière approfondie la façon dont la fonction peut s'articuler à des professions du secteur social, tandis que l'articulation de la fonction avec d'autres professions reste à explorer plus avant. Les participants relatent des situations de patients particulièrement **complexes**, loin du « tout-venant ». Un biais possible réside dans le fait que, durant cette phase pilote, était référent davantage celui qui maîtrisait le processus d'inclusion et les outils BOOST, que celui dont le patient pourrait potentiellement bénéficier du projet BOOST. Ceux qui maîtrisent les outils drainent les patients en situation complexe. Pour l'instant, il existe un risque de drainer les patients vers les professionnels qui maîtrisent leur cas et de créer des « spécialistes du profil BOOST », comme c'est le cas pour d'autres publics spécifiques (par exemple, les patients précaires vers Médecins du Monde ou la MASS). Or l'ambition est d'équiper tout professionnel pour qu'il puisse poursuivre l'accompagnement d'un patient en situation complexe, sans l'orienter d'emblée vers un « spécialiste des situations complexes ». Selon certains référents, la composition du groupe pourrait présenter un autre un biais, étant donné que les référents participants ont « déjà » une posture « GOC », autrement dit, la CdP « prêcherait des convertis ».

Ces réflexions laissent penser que la fonction de référent de proximité se trouve à un carrefour du processus d'innovation, soit « l'abîme » dans le schéma ci-dessous, identifié comme le « passage difficile » dans la diffusion de l'innovation :



Source : Labokhi.ch sur base de Rogers, Everett M. (1962). Diffusion of Innovations. Free Press of Glencoe, Macmillan Company.

A partir de cet « abîme », deux scénarios sont possibles :

Scénario 1 : les « *early adopters* » restent perçus comme des spécialistes de situations complexes et drainent vers eux de telles situations, créant ainsi une nouvelle « niche » dans les publics et problématiques accompagnés. C'est l'échec du passage vers une *early majority*.

Scénario 2 : la fonction est adoptée par une *early majority*, c'est-à-dire une diversité de professionnels (disciplines, structures, prestataires indépendants), accompagnant toute sorte de situations (pas seulement complexes). C'est le succès d'une innovation qui est présente désormais dans toute l'offre de soins et d'accompagnement.

A l'avenir, un moyen de faire évoluer la composition de la communauté de pratique et franchir « l'abîme » pourrait être d'intéresser des professionnels qui accompagnent des profils plus variés. En effet, la diversité des métiers qui endossent la fonction et participent aux CdP est essentielle au vu des problématiques rencontrées par les personnes en situations complexes : troubles psychiques, logement, non accès aux droits, etc.

4.2. Temps libre et temps de travail

Il est important de structurer les échanges au regard des objectifs de la CdP, au risque de la voir se confondre avec une intervention. En effet, les participants vivent des situations complexes, parfois cornéliennes d'un point de vue éthique, lourdes émotionnellement, et ressentent le besoin de partager le poids de ces situations. Réserver un **moment de parole libre**, éventuellement en début de séance, permet de prendre acte de ce phénomène et de laisser une place à la convivialité, qui contribue également à la construction d'une confiance mutuelle.

Une fois ce moment clôturé, l'animateur doit veiller à maintenir le focus sur la résolution de problèmes et recentrer le groupe sur les situations complexes rencontrées. Car la CdP est avant tout un espace de co-construction. « *Le but n'est pas de faire de la concertation multidisciplinaire. Il en existe déjà beaucoup. On veut voir le fonctionnement du référent de proximité* » (décembre 2019).

4.3. Apports pour la clinique

Les bénéfices de la CdP sont nombreux. En voici quelques-uns.

Au niveau des **patients** :

- Continuité soins : amélioration de l'articulation entre les services et les secteurs, facilitant la fluidité du parcours de soins
- Ecoute : grâce à l'outil de dialogue, les personnes osent exprimer des besoins non-formulés jusque-là
- Energie-résilience patient : par la mise en valeur d'un souhait de la personne, elle développe des compétences et acquiert davantage de confiance en elle (ex : apprentissage du français)
- Qualité de vie : réalisation de démarches qui impactent directement le bien-être de la personne (ex : reprise des cours de natation, organisation d'un voyage)

Au niveau des **professionnels** :

- Réseautage et interconnaissance : les professionnels de métiers, pratiques et secteurs d'activités différents apprennent à se connaître
- Découverte de ressources inconnues : satisfaction de pouvoir répondre aux demandes des patients
- Ouverture à d'autres champs d'intervention : déblocage de situations complexes



4.4. Boîte à outils

Une partie des situations abordées en CdP sont des situations complexes. D'autres ne le sont pas mais pourraient le devenir si la demande de la personne n'est pas entendue. Le RP joue dans ce cas un rôle préventif, évitant la dégradation des situations. La **boîte à outils** est essentielle pour permettre au RP d'assurer son rôle ainsi qu'une posture centrée sur les objectifs du patient.

Au fur et à mesure des échanges, les participants ont pointé les domaines pour lesquels ils auraient besoin de davantage de connaissances (théorie, législation, ressources disponibles à Bruxelles), afin de répondre au mieux aux situations rencontrées : matériel médical, alimentation, interprétariat et médiation interculturelle, activités socioculturelles et de la vie quotidienne (avec overlaps entre sport et santé, culture et sociabilité, etc.).

Ceci rejoint le soutien nécessaire à l'utilisation de l'outil de dialogue et la posture d'écoute, qui doit permettre au patient de pouvoir exprimer des besoins ou difficultés à un professionnel en qui il a confiance (le RP), même si la demande n'entre pas spécifiquement dans les compétences-métiers de ce professionnel. Cette posture vise à ne pas contraindre les personnes à s'adapter coûte que coûte aux logiques de notre système de santé, très complexe, mais d'offrir une porte d'entrée pour ensuite avancer ensemble. Les RP sont demandeurs d'être formés et accompagnés à l'écoute, à l'accueil de problématiques qui peuvent les déstabiliser et les démunir (détresse psychique, vie sexuelle et affective, violences intrafamiliales, etc.).

Enfin, il est intéressant de mentionner que, malgré les difficultés à identifier parfois les ressources dans le paysage bruxellois et le temps alloué à ces démarches « réseau », le Helpdesk téléphonique ainsi que le répertoire Bruxelles Social ont été peu utilisés par les RP. Ces outils permettent pourtant d'obtenir rapidement une information pratique et concrète, spécifique à la demande. Cela nous apprend qu'intégrer dans le quotidien du travail des nouvelles habitudes, quand bien même elles apportent une aide réelle, nécessite un temps d'adoption propre. Pour l'avenir et à notre niveau, nous veillerons à mieux faire connaître et expliquer le service proposé à l'aide d'exemples concrets.

4.5. Plateforme d'échange

En début de processus, la coordination a proposé l'utilisation d'un outil numérique pour faire vivre la communauté, permettre l'échange de ressources, de documents et bonnes pratiques, et ce, même en l'absence de réunion. L'outil - la **plateforme Slack** - n'a toutefois pas rencontré le succès escompté et n'a jamais été utilisé par les RP. Ceci peut s'expliquer par son introduction très tôt dans le processus. Son appropriation a fait face à **deux limites** :

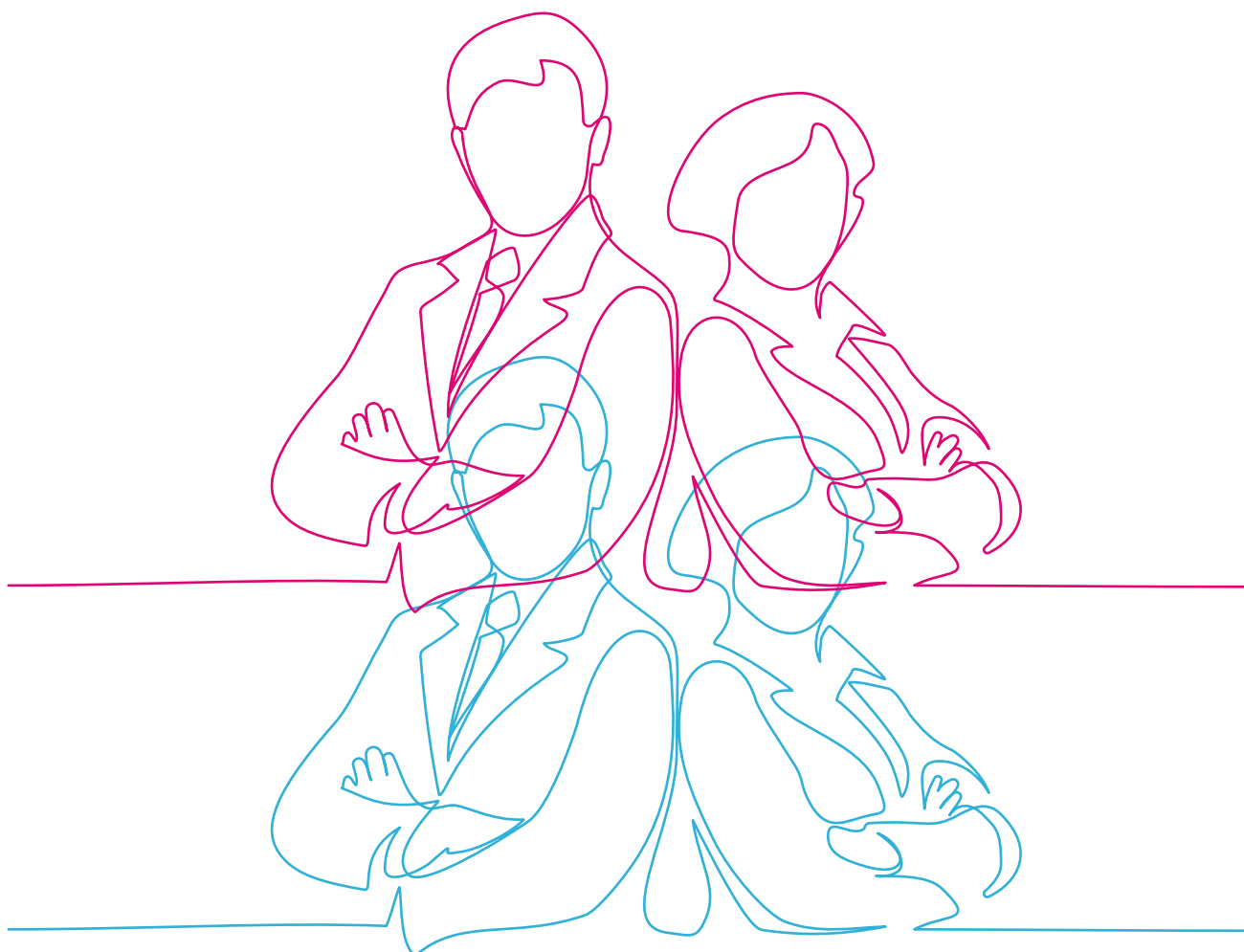
- Des réticences liées à l'acquisition de la pratique d'une nouvelle application numérique,
- L'absence de matière à partager et d'une interconnaissance/confiance entre les participants. L'outil leur a paru vide de sens au point de départ.

Cependant, plusieurs mois plus tard, alors que les participants se connaissaient mieux et qu'ils avaient pu éprouver l'utilité de partager leurs ressources, « bonnes pratiques » et connaissances respectives, ils ont d'eux-mêmes évoqué l'opportunité de mettre en place une plateforme de partage d'information, afin de pouvoir communiquer en continu. Ceci montre la nécessité de développer le lien et l'interconnaissance en amont des outils, qui ne sont qu'un moyen au service de la collaboration.

● 4.6. Collecte de données

Le même processus d'appropriation s'est produit avec la collecte de données. Il avait été proposé en début de processus de collecter certaines informations au sujet des situations rapportées en CdP. Alors que les participants ont d'abord perçu ces informations comme superflues et facteur de surcharge de travail, ils ont d'eux-mêmes demandé à les considérer quelques mois plus tard, afin de mettre en évidence le travail « invisible » qu'ils effectuent.

L'évaluation doit aussi et avant tout permettre de nourrir les référents de proximité et renforcer leur action, et non seulement alimenter un rapportage administratif. Le comment nécessiterait d'être discuté au sein des CdP.





5. Perspectives pour les futures communautés de pratique locales

● 5.1. Éléments méthodologiques

Nourris par cette expérience pilote, plusieurs éléments méthodologiques devront être considérés pour les futures communautés de pratique réunissant des référents de proximité :

○ **Composition du groupe**

- Il semble nécessaire de déployer les CdP dans les quartiers pour permettre à chaque CdP de se développer en fonction de ses spécificités (un quartier n'est pas l'autre), tout en conservant un socle commun. Les RP augmenteront ainsi leur carnet d'adresse et connaissance de ressources, en particulier locales, facilitant l'orientation des personnes dans leur lieu de vie ;
- Augmenter davantage la mixité social-santé du groupe en ouvrant à tout professionnel qui se reconnaît dans la fonction de RP, qui accueille la confiance de la personne qu'elle accompagne et octroie une place centrale aux priorités de celle-ci ;
- Veiller à conserver une place pour les référents hospitaliers au sein des CdP. Cette participation renforce la création de liens entre le domicile et l'hôpital et favorise d'interconnaissance entre 2 mondes amenés à collaborer mais finalement peu habitués à se rencontrer.

○ **Contenu des échanges**

- Travailler **à partir des « nœuds »**. Identifier les problématiques, ou « nœuds », c'est-à-dire des situations récurrentes dans les expériences des uns et des autres constitue une piste pour structurer le travail des futures CdP. De cette façon, ceux qui connaissent bien un problème pourraient partager leur savoir-faire, connaissances et expertises avec les personnes confrontées aux mêmes problématiques. Ces échanges pourraient éventuellement être complétés par des éléments apportés par des intervenants extérieurs.
- Ainsi, des pistes concrètes sur « comment faire quand... » pourraient être mises en évidence. Chacun y gagnerait en contribuant ou recevant à tour de rôle selon la problématique. Cet échange aurait l'avantage de mettre en avant les domaines de compétences des différents métiers et de pointer leurs complémentarités.
- **Suggestions** : dresser un programme commun lors de la 1^{ère} séance, afin que chacun puisse se l'approprier et le nourrir. Par la suite, demander aux participants de préparer la séance en amont (questions, éléments de réflexion, pistes d'action) relatifs au « nœud » programmé.

Exemples de « nœuds » :

PATIENT

- En quoi la situation vécue, actuelle est favorable/défavorable au patient (sécurité physique, financière, sociale, etc.) et comment situer l'accompagnement quand l'intérêt du patient semble compromis ?
- Auprès du patient, ce qui m'aide à respecter mes limites c'est ... (ex. quid quand le patient parle beaucoup et a besoin d'être écouté ?)

PRESTATAIRE

- Jusqu'où va le rôle du prestataire ? Est-ce qu'il se sent légitime dans le suivi du patient ? Quand passer le relais ? Comment accueillir/travailler avec le turn over important des prestataires santé/social ?
- Comment le travail de support (soit la recherche de réseau, mails, etc.) réalisé est-il reconnu (socialement, financièrement, etc.) ?
- Quels sont les éléments qui soutiendraient la communication, les échanges d'informations entre professionnels santé/social présents dans le suivi du patient ?

SITUATION

- Quand la situation est complexe (accumulation de problématiques : différents problèmes de santé, limites financières, barrière linguistique, environnement précaire, isolement social, etc.), comment assurer la coordination ? (ex. préciser et valoriser le rôle du case manager (CM) ?)
- Apprendre de l'expérience des professions à domicile qui ont l'habitude des situations complexes, des situations qui dépassent le cadre du profil de poste et des difficultés de communication/échange d'information avec les autres professionnels ;
- Envisager d'aborder à la fois des situations particulièrement complexes, et d'autres qui nécessitent « seulement » une écoute ou une orientation vers un autre secteur/métier ;

○ Définition de la fonction et articulation avec d'autres dispositifs

- Poursuivre la définition de la fonction de référent de proximité : Veiller à mettre en commun ce qui permet d'apprendre et construire la fonction : articulation avec différents métiers (au-delà de ceux déjà explorés).
- Clarifier et renforcer les liens et les mécanismes d'articulation entre le RP et d'autres fonctions ou dispositifs d'appui à la personne, telles que le case manager, la concertation clinique autour du patient, etc.

○ Outils

- Le développement de la boîte à outils s'avère indispensable pour soutenir le RP et doit être poursuivi, notamment en ce qui concerne les outils d'orientation et ceux relatifs à l'inclusion des publics vulnérables
- La formation à l'accompagnement des personnes en situations complexes, à l'écoute et aux pratiques inclusives devra être repensée
- Donner accès aux données relatives aux caractéristiques de la population locale, des conditions de vie des habitants, pour adapter le service et l'accompagnement (médicaments moins chers, forfaits chroniques, etc.).



5.2. Collaborations et déploiement : vers un concept et une approche partagée

La philosophie du projet BOOST est de ne pas se substituer aux initiatives existantes et espaces pilotes, mais de soutenir les actions innovantes et renforcer les collaborations entre les acteurs locaux vers des soins plus intégrés.

Concomitamment à la suspension des réunions durant la première vague de la crise sanitaire, la coordination du projet BOOST a eu l'opportunité durant l'été 2020 de se rapprocher de projets locaux se développant sur le territoire de la région bruxelloise : Rezone, HermesPlus, Man'Aïge, ainsi que deux des trois projets « quartiers » financés par la Cocom : CitiSen et Zoom Seniors. Ces projets développent des fonctions similaires et des réflexions plus larges sont en cours à Bruxelles sur l'accompagnement personnalisé des malades chroniques (tel que le projet Participate financé dans le cadre d'Innoviris), ainsi que sur le développement d'une responsabilité locale social-santé (Cabinet du Ministre Maron). Ce mouvement a été l'opportunité de s'engager ensemble vers une harmonisation de la fonction de référent de proximité et sa mise en œuvre dans différentes zones de la région bruxelloise.

Plusieurs partenaires locaux vont donc rejoindre l'expérience de la CdP des RP Boost tout en ayant des spécificités propres. L'ambition ici est que chacun puisse aller plus loin dans l'expérimentation à partir de son angle spécifique (social, santé, santé mentale, maladies chroniques, personnes âgées) tout en ayant une attention pour ces multiples aspects – notamment au travers la composition mixte du groupe. Une large autonomie sera donc laissée aux acteurs locaux quant à la méthodologie d'animation du groupe, à condition qu'ils s'inscrivent dans un cadre partagé et mettent en commun leur expérience et apprentissages. Cette mise en commun devrait permettre la collecte des données nécessaires au suivi et à l'analyse de la mise en œuvre des CdP et devrait in fine dégager une approche partagée et/ou commune. Les indicateurs pour le suivi de l'implémentation des CdP et de la clarification des contours de la fonction de RP et de sa diffusion seront définis ensemble.

Ce cadre partagé, socle des nouvelles CdP, est le suivant :

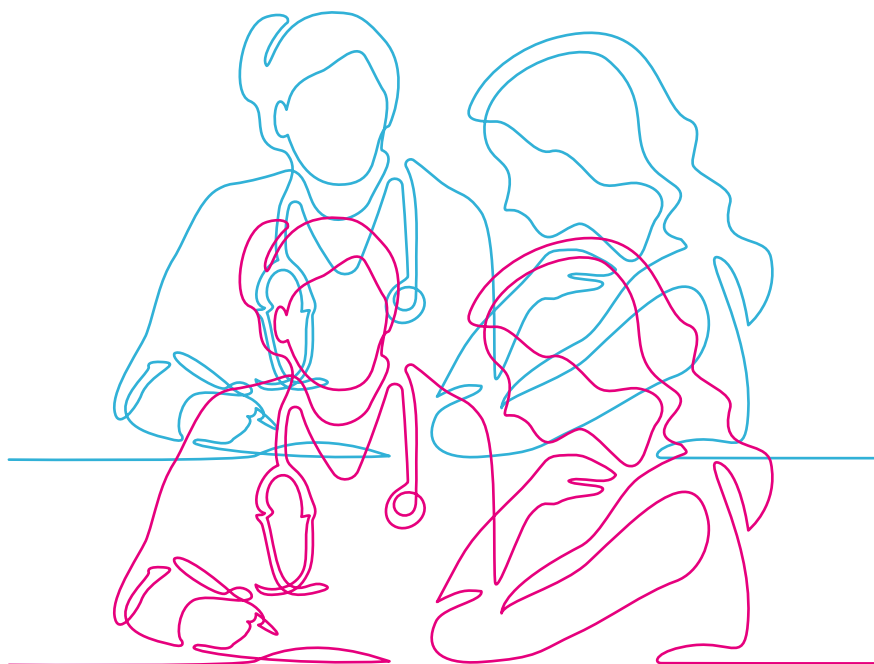
Un Référent de Proximité est tout professionnel accompagnant une personne faisant face à une situation de vulnérabilité et qui se reconnaît dans la fonction, à savoir :

- **Niveau d'intervention** : la fonction consiste en un accompagnement d'une personne qui vit un parcours de santé/social complexe ou qui risque de voir sa situation se dégrader ou s'éloigner de ses priorités. La fonction soutient également les proches de la personne accompagnée.
- **Profil** : la fonction est assurée par tout professionnel santé-social et n'est pas limitée à certains métiers. L'intervention n'est pas limitée dans le temps.
- **Description et compétences** : la fonction est définie par le lien de confiance qui lie la personne à un professionnel de la santé présent dans son réseau :
 - Elle intervient tant auprès de personnes dans des situations particulièrement complexes, que parfois également juste pour débloquer une situation qui l'est moins ;
 - Elle assure dès lors les fonctions d'écoute, de veille et de relais pour certaines personnes, et de surcroît une fonction de coordination de réseau pour d'autres ;
 - Elle a une position particulière combinant proximité, centralité, flexibilité, proactivité et pérennité. En particulier elle accorde une place tout à fait centrale aux priorités de la personne accompagnée.
- **Outils** : la fonction est soutenue par une boîte à outils qui facilitent la posture d'écoute et la mobilisation de ressources permettant à la personne suivie d'avancer vers ses priorités.

La **Communauté de pratique** est un espace de concertation.

- Cet espace offre à des professionnels assurant une même fonction, celle de Référent de proximité, la possibilité :
 1. D'ouvrir le champ des solutions grâce à l'expertise du groupe ;
 2. De renforcer le réseautage des professionnels ;
 3. D'échanger leur expérience des outils Boost, notamment le BabbelBoost ;
 4. D'échanger leur pratique autour de la fonction de RP, en vue de poursuivre et préciser les contours de la fonction (rôles, articulation avec les métiers, etc.) et de la valoriser.
- Les professionnels ont l'assurance d'y rencontrer des personnes qui ne font pas partie de leur réseau fonctionnel (soit le réseau qu'ils sollicitent habituellement) et qui ont d'autres professions ou sont issues d'autres secteurs.
- Les CdP sont ouvertes à toutes les situations complexes que les professionnels rencontrent. Elles ne sont donc pas axées autour d'une seule thématique ou problématique.
- Les RP échangent à propos de situations, et non de patients.
- Chaque CdP réunit un groupe fermé de 12 professionnels de profils et métiers différents et présente un équilibre dans sa composition :
 - Professionnels émanant des secteurs santé/ social/ santé mentale (infirmier, kiné, ergothérapeute, psychologue, pharmacien, médecin généraliste, assistant social, aide familiale, ...)
 - Employé/ indépendant, pratique solo/ pratique collective
 - Des prestataires actifs dans les différents projets pilotes
 - Une place est également mise à disposition d'un référent hospitalier
- Modération des CdP : Chaque CdP est organisée et animée par une personne externe à la clinique d'accompagnement. Son rôle est de garantir les conditions pour que les participants puissent participer dans les meilleures conditions (invitation, soutien méthodologique, distribution de la parole, etc.).

Ce cadre partagé est appelé à être travaillé dans un groupe rassemblant les modérateurs de chaque CdP. En plus de l'analyse de la mise en œuvre des CdP, ce groupe pourra également identifier d'éventuelles problématiques à aborder dans des cadres plus appropriés, tels que les Diapasons (concertations multidisciplinaires mise en œuvre au sein de BOOST, visant à co-crée des solutions plus structurelles à des problèmes récurrents de l'organisation des soins).



6. Conclusion

En cette fin d'année 2020, nous constatons qu'une majorité des objectifs poursuivis dans le cadre de l'action n°1 du plan d'action de BOOST a été réalisée dans une phase pilote :

- La **formation** d'une durée de 3 jours a été organisée au printemps 2019,
- L'**outil de dialogue** (désormais appelé « BabelBoost ») est finalisé et diffusé auprès des acteurs de terrain,
- Le **helpdesk** est opérationnel,
- Une **plateforme numérique d'échange** (Slack) a été créée pour le groupe pilote de RP et des conclusions de sa faible utilisation ont pu être tirées,
- Une **CdP** s'est déroulée mensuellement et le déploiement de nouvelles CdP est en cours.

L'expérience de la Communauté de Pratique de référents de proximité menée durant une année a été identifiée comme « pratique prometteuse » dans le cadre du programme de soins intégrés. Elle a pavé le chemin vers une nouvelle phase, démarrée en janvier 2021 et caractérisée par le déploiement de nouvelles CdP dans plusieurs zones de la région bruxelloise. Cette phase sera mise en œuvre en collaboration avec des projets locaux existants. Chaque groupe aura son autonomie et focus propre mais s'engagera dans une vision et un objectif communs. La concertation entre les groupes sera organisée à intervalle régulier, via une mise en commun et un partage d'expérience entre modérateurs des différentes communautés.

Cette nouvelle phase expérimentale marquera le début d'une réflexion vers un concept et une approche partagée en région de Bruxelles-Capitale.



Un projet coordonné par
Een project gecoördineerd door



ANNEXES

● Annexe 1 : Action n°1 du plan d'action BOOST

« Cette action consiste à créer un réseau de référents de proximité assurant le support nécessaire aux patients, aux aidants et aux professionnels pour faciliter des soins intégrés.

Cette action vise à

- Mutualiser les compétences et les outils disponibles dans le système actuel et développer une nouvelle clinique commune au bénéfice des personnes malades chroniques ;
- Adapter les prises en charge à la variabilité des besoins et des profils (santé et social, multimorbidité, multiculturalité, publics précaires, etc.) ;
- Développer un accompagnement qui s'inscrit dans la continuité et la globalité, en se basant sur les besoins évolutifs et spécifiques des patients ;
- Assurer une veille et anticiper les nouveaux besoins émergents ;
- Améliorer l'accès aux soins et l'orientation des patients vers les ressources et dans le système de santé ;
- Donner une visibilité aux rôles des professionnels et métiers existants ;
- Renforcer les dispositifs mobiles ;
- Soutenir l'aidant-proche, tout en restant centré sur le patient, ses attentes, son projet de vie.

Au niveau opérationnel, cette action consiste en la création d'une «boîte à outils» composée :

- De formations pour acquérir certaines connaissances/compétences, notamment en Education Thérapeutique du Patient ou dans l'accompagnement de publics fragiles
- D'un Plan Personnalisé d'Accompagnement (PPA) permettant de dresser un état de la situation du patient à un moment donné
- D'un outil de communication commun et partagé
- D'espaces de rencontre entre métiers assurant les tâches identiques mais ayant des pratiques cliniques différentes
- D'un soutien à l'organisation de concertations multidisciplinaires autour du patient
- D'un outil identifiant des «référents» pour des problématiques complexes définies
- D'un appui administratif grâce à un helpdesk téléphonique et online
- De «bonnes pratiques» communes ».

Annexe 2 : Ordre du jour par séance

Séance 1 :

- 1) Initiation à la méthode d'inclusion de patients BOOST dans MyCarenet,
- 2) Présentation de l'outil Slack
- 3) Présentation de la charte de participation à la CdP.

Séance 2 :

- 1) Tour de table libre
- 2) Le RP dans Boost
- 3) Présentation du schéma «Flow» (Algorithme décisionnel des inclusions)
- 4) Connaissance des pathologies

Séance 3 :

- 1) Distribution de brochures d'information (flyers) à destination d'une part des patients et d'autre part des professionnels.
- 2) Feedback sur la Summer Academy organisée par la FRB : une rencontre concentrée sur le Goal Oriented Care qui a eu lieu au début du mois de septembre et où l'outil de dialogue développé dans Boost a pu être présenté et testé au sein d'un groupe de professionnels MDS et international,
- 3) Partage des expériences d'utilisation de l'outil de dialogue,
- 3) Représentation de la CdP au groupe projet,
- 4) Dates des prochaines réunions de la CdP.

Séance 4 :

- 1) Suite de l'échange autour et à partir de l'outil de dialogue
- 2) Exploration de l'opportunité de proposer un module de formation médicale,
- 3) Exercice pour recueillir des témoignages à utiliser dans la formation,
- 4) Point pratique groupe projet et calendrier 2020.

Séance 5 :

- 1) Echange sur les pratiques et l'utilisation de l'outil de dialogue
- 2) Eléments neufs pour le PPA : forme, taille, nombre de cartes, etc. Tour de table pour aborder les pratiques,
- 3) Moment de retour sur le groupe projet et préparation des éléments à rapporter en groupe projet.

Séance 6 :

- 1) Discussion des situations amenées par les participants,
- 2) Discussion sur le template de documentation des cas,
- 3) Discussion sur présence de FAITH lors de la réunion suivante, en observation.
- 4) Préparation des éléments à rapporter en groupe projet.

Séance 7 :

- 1) Discussion des situations amenées par les participants,
- 2) Retours sur l'utilisation de l'outil de dialogue
- 3) Préparation des éléments à rapporter en groupe projet.

Séance 8 :

- 1/ Rappel situations : approfondissement pour campagne de com.
- 2/ Retour d'expérience de l'outil de dialogue à partir des questions/affirmations suivantes :
Thématique 1 : Poser des questions ouvertes, c'est souvent plus facile à dire qu'à faire.
Thématique 2 : Parvenez-vous à rester avec 2 ou 3 priorités sans dépasser ce focus (c'est ça qui met en mouvement une situation) ?
Thématique 3 : Dans les situations où l'on identifie un besoin ou une priorité, parvient-on à faire faire une démarche à d'autres autour du patient?
(Qui mobilise les ressources en pratique ?)



Helpdesk +32 2 880 29 80

info@brusano.brussels

RPM/RPR : BE0711.719.484

www.brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE