



# Participate Brussels

## Une histoire de participation

Comment mettre en oeuvre un processus  
collaboratif et participatif ?

Julie Servais et Tyana Lenoble,  
Pour le consortium Participate Brussels

# Une histoire en quatre épisodes

- Participate Brussels : une recherche collaborative
- Vivre ou accompagner la maladie chronique : une enquête de terrain
- Croiser les savoirs entre patients, professionnels et chercheurs : séminaires et groupes de discussion
- Améliorer la personnalisation des soins : co-construction de pistes de solutions

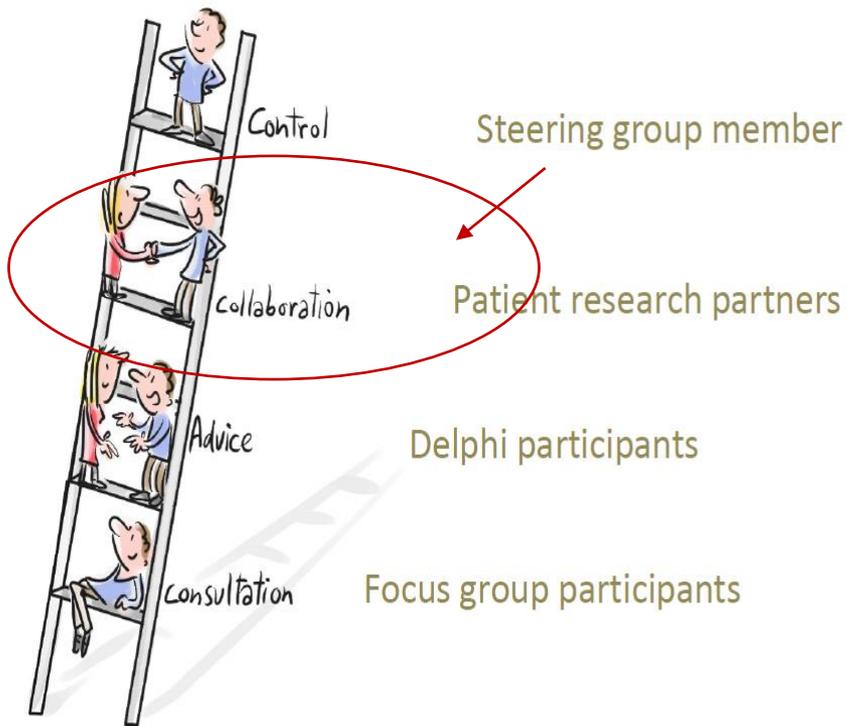


# Participate Brussels

Une recherche collaborative autour de la personnalisation des soins et de la maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale

# Une démarche de recherche collaborative

Les patients et les professionnels étaient des **partenaires** à part entière et **collaboraient** avec les chercheurs et les soignants à toutes les étapes du projet.



## Principes clés

- Partenariat
- Savoirs expérientiels
- Apprentissage mutuel
- Chercheurs = facilitateurs du dialogue
  - entre les différentes parties
  - entre la pratique et la recherche

→ **Renforcement du pouvoir d'agir**  
(*Empowering research*)

Abma et al. 2009

# Mais encore...

- Une recherche participative et menée avec un consortium de parrains
- Une participation aux différentes étapes de la recherche
- Une prise de décision avec les parrains sur la stratégie à adopter durant la recherche
- Un ancrage de la recherche sur le terrain

# Participate Brussels

Une équipe de recherche : 5 chercheurs (UCLouvain et HE Vinci) et 2 promotrices (UCLouvain et HE Vinci)

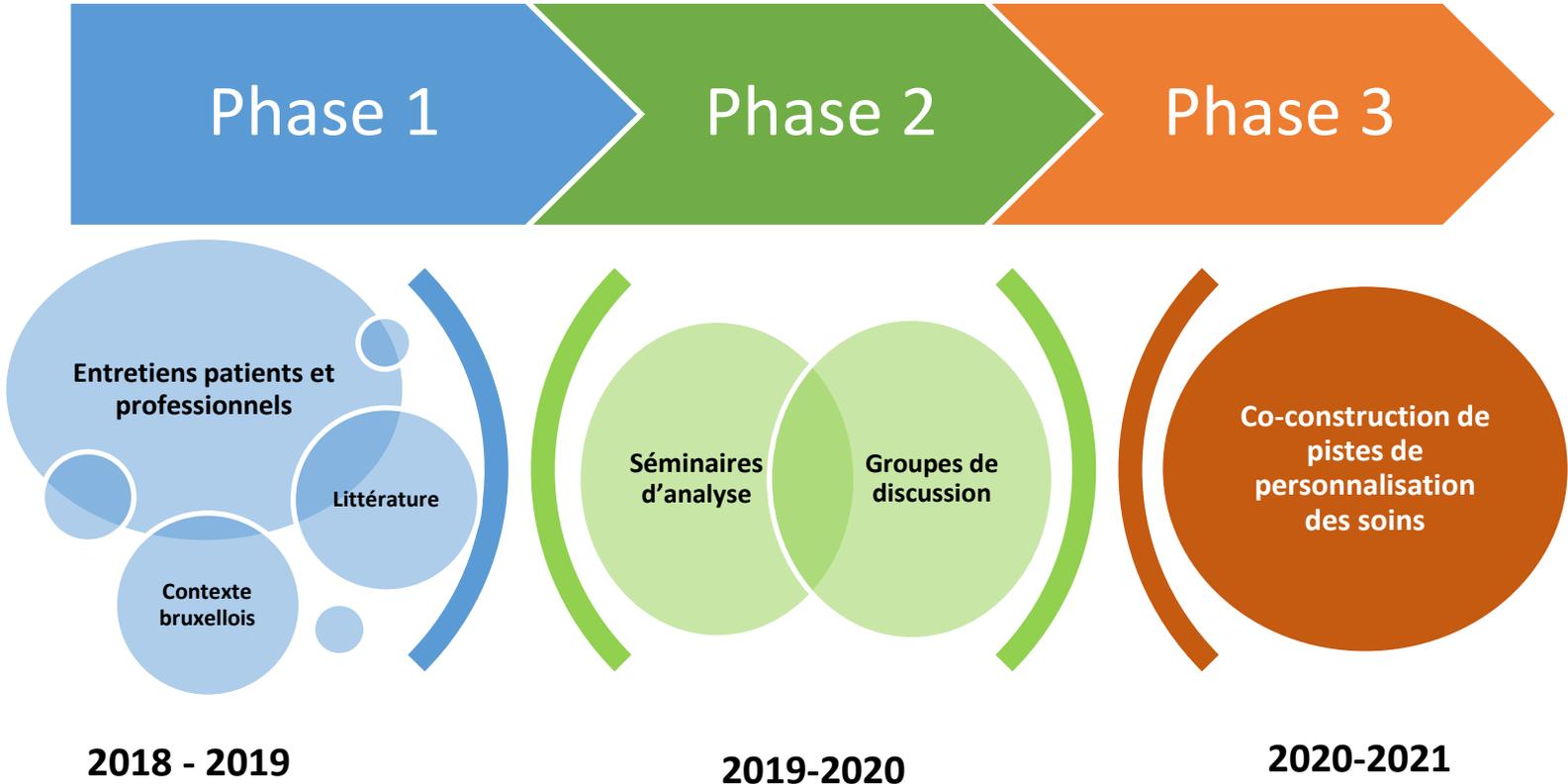




**PARTICIPATE**  
**BRUSSELS**



# Méthodologie et étapes de la recherche





# Vivre ou accompagner la maladie chronique

Méthodologie de l'enquête de terrain auprès des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels de la santé de la Région de Bruxelles-Capitale

# Une enquête compréhensive et itérative

- **Objectif**

- Définir une typologie des pratiques d'auto-soins et des pratiques de promotion de la santé, ainsi que leurs conditions d'émergence et de maintien dans les réseaux de soins informels actuels, pouvant prélude à des réseaux de soins intégrés plus formalisés dans le futur

- **Durée** : mars 2018-octobre 2019

- **Public-cible**

- Patients et leurs proches
  - Investiguer les **activités et pratiques d'autogestion** de leur santé et de leur bien-être, de même que les pratiques de soutien aux soins qu'ils reçoivent de leurs proches.
- Professionnels
  - Recueillir les **expériences professionnelles de négociation et de décision partagée** afin de se rendre compte des **freins et leviers** relatifs à l'implantation d'un plan de soins personnalisé adapté au fonctionnement organisationnel et social du **système de santé bruxellois**.

# Sur le terrain, accepter de se laisser guider !

- **Recrutement**

- Participation volontaire
- Recrutement par boule-de-neige et bouche-à-oreilles
- Pas de liste de patients à contacter : démarche initiée par le patient
- Outils multiples : dépliant, poster, page Facebook...

- **Les plus de l'équipe**

- Profils de soignants
- Flexibilité
- Expériences antérieures

# Qui, quoi, comment, où ?

- **Les entretiens**

- Entretiens réalisés dans le milieu de vie du patient
- Menés par 1 ou 2 chercheurs
- Entretiens avec les professionnels menés en parallèle
- Recoupement des thèmes émergents
- Revue rapide de la littérature et séminaires de discussion

→ *Au total 46 entretiens avec des professionnels et 26 entretiens avec des patients*

→ *Horizons divers*



# Voir et revoir

**Séminaire de présentation des résultats  
sur la chaine YouTube de Participate Brussels**



# Croiser les savoirs entre patients, professionnels et chercheurs

Méthodologie des séminaires d'analyse et groupes de discussion

# Croisement des savoirs

- Séminaires d'analyse et groupes de discussion
  - Utilisation de méthodes de co-construction
- Approfondissement de thématiques ressorties des entretiens en vue d'identifier des pistes soutenant la personnalisation des soins.
- Participation des parrains, de projets partenaires, de patients et de professionnels
- Liens entre les résultats discutés et la littérature

# Mettre la théorie à l'épreuve du groupe

- Sélection d'une méthodologie en fonction de l'objectif de la rencontre
- Rédaction d'une fiche préparatoire sur base d'un canevas standardisé
- Rédaction d'un rapport après la rencontre
- Envoi d'un questionnaire d'évaluation aux participants
  - Mesure du degré de participation ressenti

# Nous avons testé pour vous...

## Rich Picture



Appliqué au devenir du projet

## Entrainement mental



Appliqué à la fatigue dans la maladie chronique

## Arbre à pourquoi



Appliqué à l'aménagement de la vie professionnelle dans la maladie chronique

# Quels thèmes?

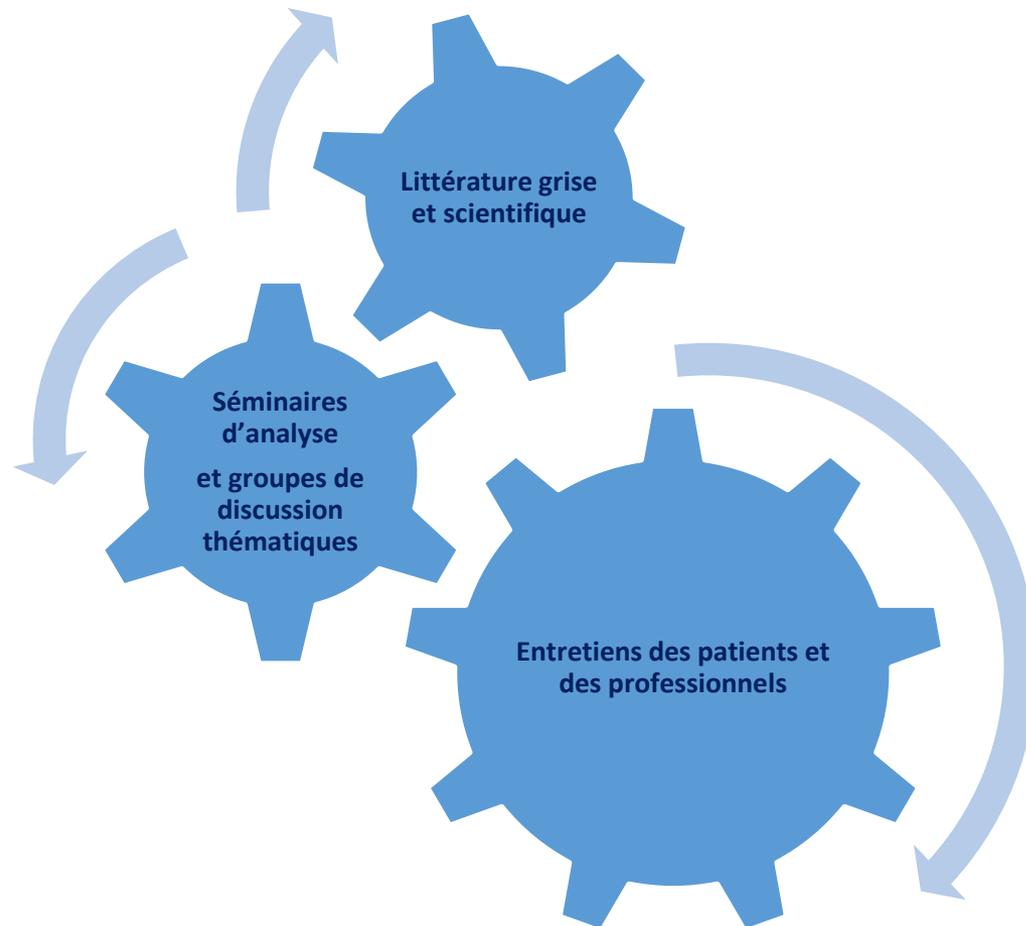
| Séminaires d'analyse  | Groupes de discussion   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Expérience de la fatigue</li><li>• Aménagement de la vie professionnelle</li><li>• Rapport au corps</li><li>• Vie affective et sexuelle</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Transition dans les soins (en collaboration avec OncoBru)</li><li>• Conciliation entre vie professionnelle et maladie chronique (en collaboration avec la LUSS)</li></ul> |

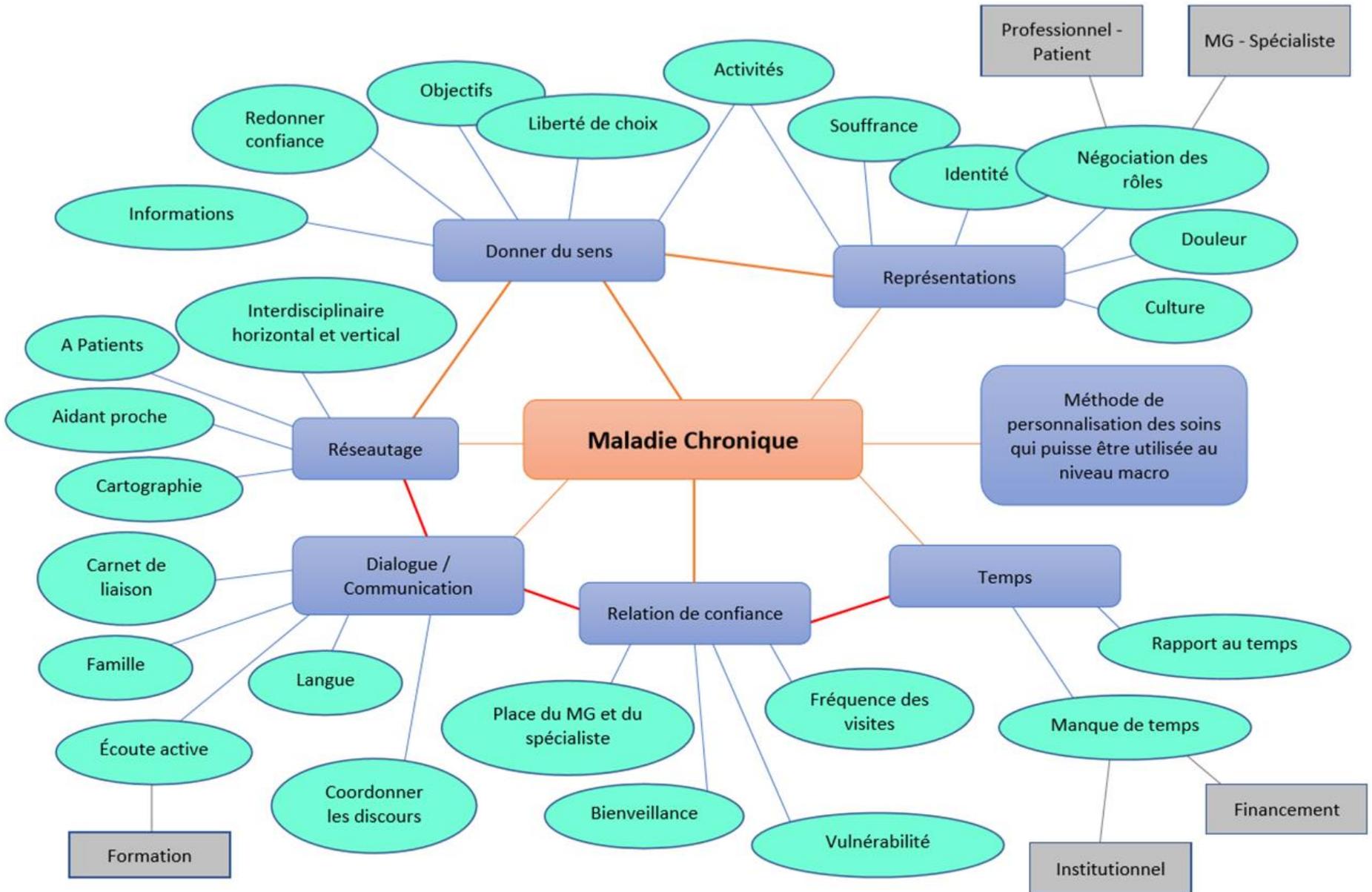


# Améliorer la personnalisation des soins

Méthodologie de la co-construction de pistes de solutions

# Et les pistes de personnalisation alors?





## Pistes concrètes

- Mise en récit
- Outil d'information sur le travail
- Vie affective et sexuelle
- Activité physique adaptée
- Outil de bonnes pratiques sur internet

## Pistes réflexives

- Consultation infirmière
- Fonction de liaison
- Prescription médicale continue
- Plateforme de concertation
- Engagement bénévole des professionnels
- Formation des patients et des soignants

# Validation & priorisation des pistes



- Modification du dispositif initial
- Consultation en ligne de nos parrains et nos partenaires
- Réalisation de vidéos de présentation de 3 minutes
- Elaboration de fiches détaillées intégrant littérature et résultats des entretiens & séminaires
- Classement des pistes en termes de priorité et de faisabilité
- Choix d'un niveau d'implication pour la suite du projet

# Développement et finalisation des pistes

- 30 personnes invitées à répondre – 9 réponses – 6 pistes prioritaires
- Organisation de rencontres virtuelles
- Sollicitation d'experts pour des relectures et informations complémentaires
- Addition de nouvelles données de la littérature grise et scientifique

# La boucle est-elle bouclée ? (1/2)

Selon Coulter, le processus global de personnalisation des soins peut comporter une ou plusieurs des étapes :

- Préparation
  - Evaluation de la fatigue et la vie affective et sexuelle
- Listes d'objectifs à atteindre
  - Consultations infirmières et aménagement de la vie professionnelle
- Planification d'actions
  - Activité physique adaptée, la fonction de liaison, prescription médicale continue, les communautés de pratiques

## La boucle est-elle bouclée ? (2/2)

- Dossier
  - Fonction de liaison et la plateforme de concertation
- Calendrier de suivi
  - Consultations infirmières

→ *Les onze pistes proposées au terme de ce projet développent chacune une approche différente, contribuant à une ou plusieurs des étapes favorisant la personnalisation des soins selon Coulter*



# Voir et revoir

**Séminaire de présentation des pistes  
et vidéos de présentation des pistes  
sur la chaine YouTube de Participate Brussels**

# Limites

- Difficultés pour favoriser la participation
- Tensions entre la recherche et le terrain
- Impact du Covid sur la participation



# Remerciements

L'équipe Participate Brussels remercie

Els Bakker, Marie Molera, Mandana Mehta, Alexandria Williams, Daniel Simar, Gaëtane Geerinckx, Gilles Cornélis, les parrains, les participants aux entretiens, séminaires et groupes de discussion, les relecteurs, Synhera, l'ADRE et Innoviris



*Patients, professionnels et chercheurs,  
Ensemble vers des soins de santé  
personnalisés*

**PARTICIPATE**  
**BRUSSELS**



Haute École  
Léonard  
de **Vinci**



Ce projet est financé par INNOVIRIS **innoviris.brussels**   
empowering research