



L'engagement d'experts du vécu et la participation associative comme base de la Santé communautaire intégrée

Expériences et réflexions communes des acteurs de changement TransForm

TransForm Integrated
Community
Care



L'engagement d'experts du vécu et la participation associative comme base de la Santé communautaire intégrée

Expériences et réflexions communes des acteurs de changement TransForm

SOMMAIRE

Introduction	6
Qu'est-ce que TransForm et qui sont les acteurs de changement ?	7
Le but de ce document	14
A Qu'est-ce que les acteurs de changement ont tous en commun ?	15
1 Des modèles de gouvernance qui reflètent de larges alliances et une responsabilité partagée de la santé et du bien-être de la communauté locale	16
2 Un basculement dans les dynamiques de pouvoir	18
3 Les déterminants sociaux de la santé sont considérés comme indissociables des soins	20
4 Les relations humaines, au cœur de la façon de travailler	22
5 Fusion des soins formels et informels	24
6 Démontrer que la SCI est plus efficace que les systèmes actuels de gestion de crises, comme pendant la pandémie de covid-19	26
B Comment les Acteurs de changement TransForm valorisent-ils et impliquent-ils les experts du vécu ?	28
1 Donner un pouvoir d'action aux experts du vécu, amplifier leur voix à tous les niveaux	30
2 Créer des espaces et des occasions de rencontre entre les gens dans un cadre sûr, convivial et dénué de jugement	35
3 Du temps pour écouter, apprendre à se connaître et construire la confiance	37
4 Inclusivité – langue et culture	39
5 Reconnaître que chacun peut apporter une contribution	40
6 Quels sont les avantages ?	42

C	Comment les acteurs de changement TransForm facilitent-ils la participation de la communauté ?	44
1	Une compréhension partagée du contexte, des ressources et des besoins locaux	45
2	Faire monter tout le monde à bord	48
3	Créer des espaces chaleureux, accueillants et inclusifs, ouverts à la communauté	51
4	Créer de l'abondance en stimulant les relations et les capacités	53
5	Approche proactive – des événements communautaires pour sensibiliser	56
6	Quels sont les bénéfices ?	58
D	De nouvelles manières de travailler	59
	Défis en suspens	61
	Références	62

Remerciements

Nous sommes très reconnaissants envers tous les acteurs de changement TransForm d'avoir co-produit ce document, qui est 'l'héritage' de TransForm (par ordre alphabétique) : Cristiana Bertaina, Luca Bocca Negra, Paolo Caraccio, Giuseppe Costa, Patrick Deferme, Eva de Medts, Roberto Di Monaco, Esin Dunbay, Jonas Fiedler, Sabine François, Selene Guarna, Roukhaya Hassambay, Anuschka Mahieu, Franziska Paul, Rosanna Pippa, Marie Agnes Reading, Marc Rinkes, Giorgia Salvadori, Federica Sanna, Geertrui Serneels, Fabrizio Serra, Angela Schuster, Sofie Stoop, Dieger ten Berge, Martine Vallarino, Stephanie Van Espen. Merci aussi à Julie Zimmerman de Foundry, Antoine Boivin et Ghislaine Rouly de Communautés soignantes au Canada. Nos remerciements vont également à tous les membres des équipes de chacune des initiatives d'acteurs de changement qui ont généreusement pris le temps de parler avec nous et de partager ouvertement leurs expériences et leurs réflexions. Merci Angela Maria Osorio pour avoir facilité les ateliers afin de co-produire ce document. Et, last but not least, merci à Amy Salmon pour avoir servi de caisse de résonance et pour nous avoir poussés à aller plus loin.

Auteur : Nieves Ehrenberg

Mention légale : ce contenu a été produit par le partenariat TransForm et par l'auteur du document. Tout en vous encourageant à l'utiliser et à le partager, nous vous prions de bien vouloir indiquer comme source : TransForm, le Transnational Forum for Integrated Community Care.



Glossaire

Approches participatives – conceptualisées comme un continuum dans la recherche où différents niveaux de participation impliquent un contrôle communautaire de différente ampleur sur le processus et les résultats. Pour les acteurs de changement, cela tend à signifier que l'on donne aux membres de la communauté le pouvoir de devenir des partenaires égaux pour définir et mener la recherche ainsi que pour définir ses applications.

Co-création – le processus actif consistant à engager diverses parties prenantes à comprendre et à résoudre des problèmes dans le but de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer ensemble des solutions pertinentes.

Communauté – un groupe social dont les membres partagent quelque chose en commun, comme une situation géographique, une culture ou un patrimoine. Pour la plupart des acteurs de changement, le concept de communauté n'est pas distinct des professionnels et des institutions, mais pour certains il peut se référer aux mouvements de base. Dans sa définition la plus large, le terme englobe tous les acteurs concernés par le bien commun de la santé pour tous dans un territoire géographique défini.

Empowerment – un processus qui permet aux gens de contrôler davantage les décisions et les actions qui affectent leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. Il peut aussi être défini comme le contrôle perçu sur les aspects sociaux, économiques et politiques de leur existence.

Engagement porteur de sens – processus respectueux, digne et équitable visant à intégrer des individus ayant une expérience vécue dans un éventail de processus et d'activités, à transférer le pouvoir aux gens, à valoriser l'expérience de vie comme une forme d'expertise et à appliquer cela pour améliorer la santé et la qualité de la vie.

Expérience vécue – ce que quelqu'un a vécu lui-même, surtout lorsque cela lui donne une connaissance ou une compréhension que n'ont pas les personnes qui ont seulement entendu parler de ces expériences. Termes liés : experts du vécu, expertise vécue, expérience de vie, patient expert. Dans ce document, le terme englobe deux dimensions : a) les experts de leur propre vie et b) les pairs aidants.

Participation de la communauté – un processus par lequel des individus, des groupes ou des organisations de la communauté planifient, exécutent et évaluent des activités sur une base participative et durable afin d'améliorer leur santé et d'autres besoins, soit à leur propre initiative, soit à l'instigation d'autres.

Travailleur communautaire – un terme générique englobant l'ensemble des rôles potentiels utilisés dans divers pays, tels que animateur, éducateur, 'neighbourhood flatterer'. Il peut s'agir d'un expert du vécu ou d'un professionnel. La caractéristique commune est que c'est une personne qui veut écouter, créer des liens et co-créer du bien-être avec tous les acteurs concernés dans le quartier.

Introduction

Alors que chaque crise (climatique, géopolitique, sanitaire, financière) qui succède à l'autre accroît les inégalités et a surtout un impact sur les personnes qui se trouvent dans les situations les plus vulnérables et sur des communautés marginalisées, nous devons proposer de nouvelles et meilleures manières de vivre et de prendre soin des gens et de la planète. La plupart des défis auxquels nous faisons face aujourd'hui sont complexes et interconnectés. Pour les relever, il faut une participation de communautés et de citoyens qui collaborent avec l'État et le secteur privé en vue du bien commun.

Dans ce cadre-là, le concept même de 'soins' doit être redéfini, au-delà des 'soins pratiques' fournis en réponse à des besoins ('prendre soin de'), pour devenir une capacité sociale et une activité impliquant de cultiver tout ce qui est nécessaire pour que la vie prospère et s'épanouisse ('prendre soin pour et avec')¹. L'actuel système de soins a été conçu durant et pour l'ère industrielle – une ère de hiérarchies et de lignes de production, où la plupart des maladies pouvaient soit être soignées, soit entraînaient une mort rapide – et il a atteint les limites de ce qu'il pouvait réaliser. De manière ironique, l'actuel système de soins de santé, axé sur un usage prétendument 'optimal' de ressources limitées, a restreint notre capacité à soigner. Aujourd'hui, les maladies sont chroniques et complexes et elles nécessitent des réponses différenciées. Nous devons créer et réinventer un système conçu pour les problèmes auxquels nous sommes actuellement confrontés². Soigner, et pas seulement guérir. Autrement dit, soigner pour guérir de nos malaises modernes.

La Santé communautaire intégrée (SCI) a évolué et est basée sur une série d'innovations et d'efforts d'importants sur le terrain, comme les soins centrés sur la personne, les soins communautaires de première ligne, les soins intégrés, les déterminants sociaux de la santé ou les soins orientés sur les objectifs de vie, entre autres. La SCI reconnaît que chacune de ces évolutions, bien qu'importante, n'est pas suffisante à elle seule et elle les réunit. Elle prend comme point de départ les forces, les objectifs et les besoins d'une personne et d'une communauté et vise à s'attaquer aux inégalités de santé. Ce n'est pas une approche prescriptive ou une boîte à outils pour gestionnaires, mais plutôt une série de principes (voir encadré 1) orientant des pratiques existantes qui modifient le mode d'organisation des soins et de la santé pour aller vers des soins impulsés par les gens³.

“Les soins sont la force vitale qui préserve la santé et le bien-être, unissant des sociétés et des écosystèmes. Mais, bien qu'essentiels, des formes quotidiennes de soins sont systématiquement sous-évaluées”

.....
Mariana Mazzucato
Economiste

“Nous ne devons pas seulement investir davantage dans la santé publique, mais aussi repenser la valeur que nous donnons à la santé”

.....
Tedros Adhanom Ghebreyesus
Directeur général
de l'OMS

La SCI est fortement alignée sur la vision des soins de santé de première ligne de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ainsi que sur les dernières évolutions du 'Council on the Economics of Health for All'⁴ de l'OMS qui définit trois objectifs clés – du niveau planétaire à celui de l'individu :

- 1 **valoriser la santé de la planète**, y compris des biens communs essentiels tels qu'une eau et un air purs et un climat stable, dans le respect des limites écologiques planétaires et locales;
- 2 **valoriser les divers fondements sociaux** et activités qui favorisent l'équité, y compris la cohésion sociale, le soutien aux personnes dans le besoin et la capacité des communautés à prospérer, et
- 3 **valoriser la santé et le bien-être humains**, chaque personne étant capable de prospérer physiquement, mentalement et émotionnellement et étant dotée de la liberté et des capacités nécessaires pour mener une existence digne, communautaire et pleine d'opportunités.

Parmi les influences majeures exercées sur la SCI, il y a le vaste travail sur les soins communautaires de première ligne de Jan de Maeseneer⁵ ainsi que celui de Michael Marmot sur les déterminants sociaux de la santé⁶ et de John McKnight⁷ et Cormac Russell sur les 'asset-based care'⁸. Mariana Mazzucato, présidente du 'Council on the Economics of Health for All' de l'OMS, et Hilary Cottam, auteur de 'Radical Help'⁹ ont aussi été des sources d'inspiration en appelant à repenser le rôle des pouvoirs publics – et en soulignant que, contrairement à la croyance populaire, c'est grâce à l'État et aux financements publics que la plupart des innovations ont pu aboutir. Le NHS (système britannique de santé), l'atterrissage sur la lune et la recherche d'un vaccin contre le covid en sont quelques exemples. À l'heure actuelle, être innovant, et même révolutionnaire, nous oblige à collaborer et à veiller à ce que la société, les pouvoirs publics et les entreprises partagent un objectif commun, non seulement en prenant des risques ensemble mais aussi en partageant les bénéfices.

Qu'est-ce que TransForm et qui sont les acteurs de changement ?

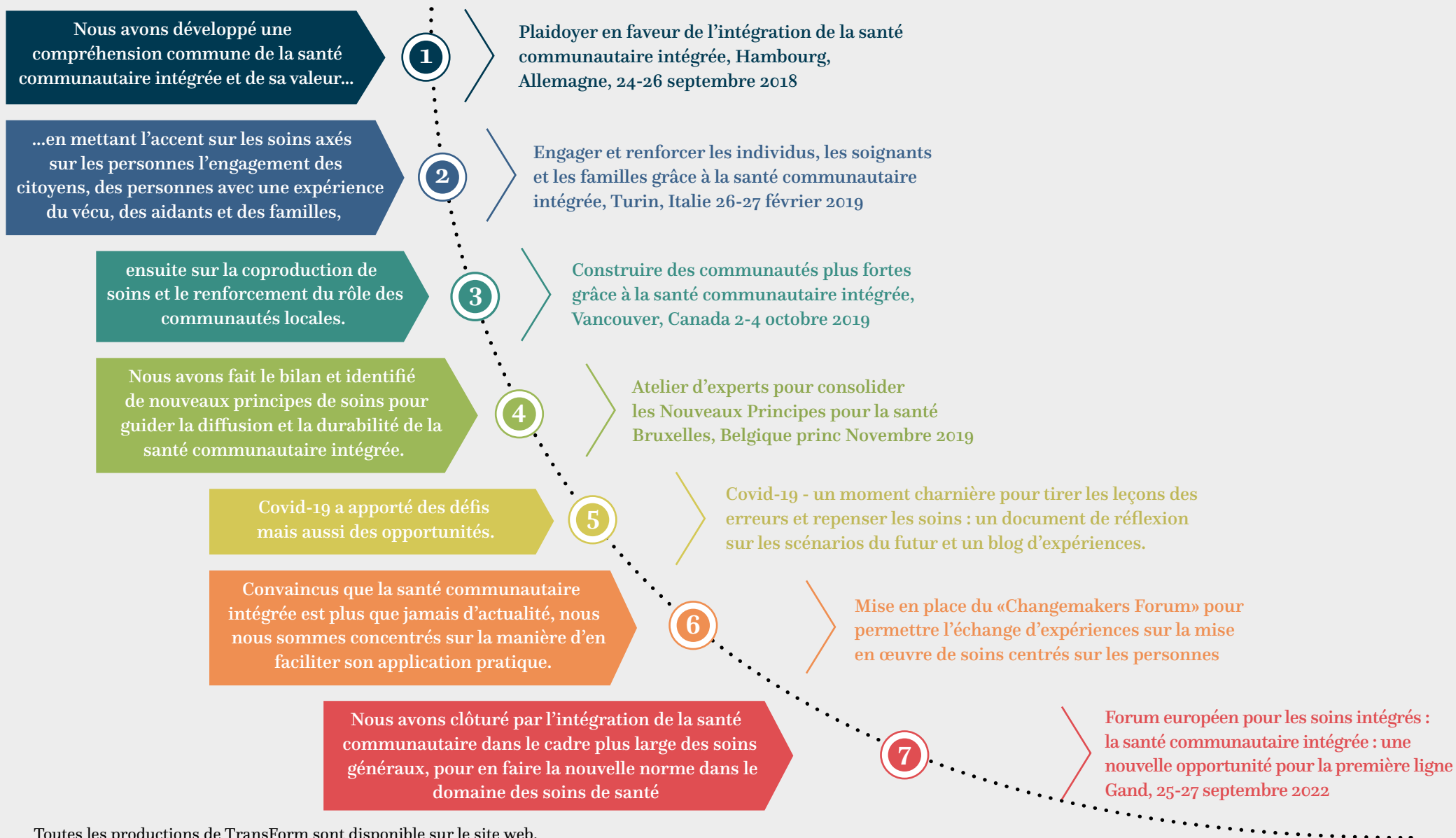


Le Transnational Forum on Integrated Community Care (TransForm) est une coalition apprenante de fondations philanthropiques en Europe et au Canada qui s'est formée en 2018 dans le but de mettre la communauté au centre des soins de première ligne et des soins intégrés. Au travers d'une série d'activités de recherche, comprenant une cartographie des pratiques existantes de SCI en Europe et au Canada, des conférences internationales avec des visites sur le terrain et des ateliers, TransForm a réussi à identifier, avec des universitaires, des décideurs, des praticiens, des experts du vécu et des citoyens, les fondements de la SCI : les valeurs clés, les principes, les ingrédients, les défis et les facilitateurs. Pour plus d'information sur le concept de SCI, voir Integrated Community Care ⁴all. Seven Principles for Care. Strategy Paper to move ICC Forward^{10 11}.

LE VOYAGE DE TRANSFORM

L'HISTOIRE

LES ACTIVITÉS



Sept principes d'efficacité pour la Santé communautaire intégrée

Comment faire en sorte que la Santé communautaire intégrée devienne une réalité plutôt qu'une aspiration ? Plutôt que de mettre l'accent sur des stratégies élaborées, nous proposons une liste limitée de principes d'efficacité pour guider l'action dans une transition complexe.

Un principe d'efficacité est une affirmation claire et opérationnelle qui permet d'orienter la réflexion et l'action vers un résultat souhaité. Il informe sur les choix à faire à des intersections de la route en étant ancré dans des valeurs sur ce qui importe pour ceux qui développent, adoptent et tentent de suivre ces principes.

L'ensemble de ces principes fournit un agenda général pour produire un impact collectif. Ces sept principes d'efficacité sont :

CO-DÉVELOPPER LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE, PERMETTRE LA PARTICIPATION

- 1 Valoriser et favoriser les capacités de tous les acteurs de la communauté, y compris les citoyens, à devenir des agents de changement et de coproduction de la santé et du bien-être. Cela nécessite l'implication active de tous les acteurs, avec une sensibilité particulière pour les plus vulnérables d'entre eux.
- 2 Favoriser la création d'alliances locales entre tous les acteurs impliqués dans la production de la santé et du bien-être dans la communauté. Développer une vision partagée et des objectifs communs. Rechercher activement des relations de pouvoir équilibrées et une confiance mutuelle au sein de ces alliances.
- 3 Renforcer les soins primaires orientés sur la communauté qui stimulent les capacités des gens à préserver leur santé et/ou à vivre dans la communauté avec des affections chroniques complexes. Faire des objectifs de vie des personnes le point de départ pour définir les résultats souhaités des soins et de l'aide.

CONSTRUIRE DES COMMUNAUTÉS RÉSILIENTES

- 4 Améliorer la santé de la population et réduire les inégalités de santé en s'attaquant aux déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé dans la communauté et en investissant dans la prévention et la promotion de la santé.
- 5 Soutenir des communautés saines et inclusives en donnant des occasions de rassembler les gens et en investissant dans des infrastructures sociales et d'aide sociale.
- 6 Développer les conditions légales et financières pour permettre la co-crédation des soins et du soutien au niveau de la communauté.

SUIVRE, ÉVALUER ET ADAPTER

- 7 Évaluer en permanence la qualité des soins et du soutien ainsi que l'état de la santé et du bien-être dans la communauté en utilisant des méthodes et des indicateurs fondés sur les principes précédents et étayés par un diagnostic communautaire participatif impliquant toutes les parties prenantes. Prévoir des occasions d'apprentissage commun. Adapter les politiques, les services et les activités aux résultats de l'évaluation.

La contribution des acteurs de changement de la SCI a constitué un élément crucial de ce trajet d'apprentissage.

En 2021, un comité de sélection indépendant constitué d'experts et de défenseurs dans le domaine de la santé communautaire intégrée a retenu une série d'initiatives prometteuses et innovantes pour qu'elles rejoignent le 'TransForm's Changemakers Forum'. Le but était d'échanger des connaissances et d'identifier des priorités pour faire progresser le domaine de la santé communautaire intégrée. Le consensus auquel ils sont parvenus a été le point de départ pour que la SCI implique toujours l'engagement et la participation des gens – des communautés et des experts du vécu.

Les acteurs de changement TransForm sont tous différents – ils reflètent un large éventail de pratiques et différentes étapes de développement – mais ils incarnent tous la plupart des principes de la SCI (voir encadré 1). Ils redéfinissent les soins pour le monde moderne et fournissent ainsi des exemples réels de ce à quoi pourraient ressembler les soins de demain.



Les Acteurs de changement inclus dans ce document sont décrits par ordre alphabétique dans la liste qui suit. La description de plusieurs autres initiatives, qui ont fait partie du trajet de TransForm mais qui ne sont pas repris ici, figure sur le site internet de TransForm.

Atelier du TransForm Changemakers au European Forum for Primary Care, Gand 2022



#Com.viso^a
développement communautaire
et large éventail de soutien à des
personnes en situation vulnérable
dans des régions reculées à Mon-
viso, Italie.



Caring Communities^b

asociación de pacientes y ciudada-
partenariat avec des patients et
des citoyens faisant office de pairs
et de membres à part entière des
équipes de SCI. Les pairs mobilis-
ent leur expérience vécue et leurs
compétences pour relier les soins
communautaires et profession-
nels pour des personnes ayant des
besoins médicaux et sociaux com-
plexes. Il s'agit d'une intervention
générique, basée à Montréal et axée
sur la communauté plutôt qu'une
initiative propre à une maladie ou
un âge spécifique.



Centro Paideia

un projet initié par
Paideia, une fondation
familiale basée à Tu-
rin et à Milan, qui agit
pour améliorer la vie
et le bien-être d'en-
fants handicapés et de
leurs familles et pour
promouvoir une cul-
ture inclusive impli-
quant la communauté.



aMicittà¹

budget personnel commu-
nautaire de santé – soutien
à des adultes souffrant de
troubles mentaux durables à
Milan.



Eerstelijnszone Regio Aalst (ELZ)

l'une des 60 zones de soins de
première ligne mises en place
en 2020 par le gouvernement
flamand, qui cherche à réunir
les soins de santé, les organ-
isations de la société civile,
l'aide sociale, les pouvoirs
locaux et les citoyens pour
appliquer des soins intégrés
et orientés sur les objectifs de
vie.

CALICO (CARE and LIVING in COMMUNITY)



un partenariat partageant l'objectif com-
mun de construire une forme plus saine de
vie et de logement communautaire à Brux-
elles. Il fournit un logement abordable et
s'associe à l'hôpital universitaire pour as-
surer des soins palliatifs et néonataux dans
un cadre domestique.



Foundry^c

transformation de services sanitaires et soci-
aux pour les jeunes à Vancouver et au-delà, en
rassemblant des partenaires en un seul lieu
et en intégrant les services. L'accent est mis
sur une intervention précoce, la fourniture
de services de santé mentale, le soutien entre
pairs, les soins de première ligne et les ser-
vices sociaux ainsi que sur l'orientation vers
des services spécialisés, en créant des trajets
de soins intégrés.

a) Note : #Com.viso et aMicittà ont pris fin en tant que projets, mais leur action pionnière décrite dans ce document a été intégrée et continue d'être défendue par les organisations partenaires. L'approche d'aMicittà est à présent mise en œuvre au travers d'un nouveau projet appelé 'R2 - Recovery In Rete', piloté par le Consortium Solidarietà in Rete en partenariat avec Lotta Contro l'Emarginazione et plus de 23 organisations non lucratives, dont des associations de familles et d'usagers et des services locaux de santé mentale. Ce nouveau projet a obtenu un soutien financier de la municipalité de Milan et est en train de mener 60 projets locaux de budget communautaire de santé.

b) Autres sites consultés : La Salute in testa / RUL Rete Utenti / Lotta Contro l'Emarginazione

c) Foundry et Communautés soignantes faisaient partie de précédentes études de cas de TransForm et sont des acteurs de changement de plein droit. Nous les avons inclus ici afin de partager certaines expériences au Canada et en Europe.



GEKO

(Gesundheitskollektiv)

un centre communautaire de santé axé sur le quartier et collaborant avec les habitants pour améliorer la santé et promouvoir des conditions de vie saines dans les quartiers 'Rollberg' et 'Flughafen' de Neukölln, à Berlin.



Ikambere

une maison d'accueil qui aide des femmes à surmonter des inégalités socio-économiques et de santé et à gérer leurs affections chroniques à Paris.



Disuguaglianze di salute

Ridurre le disuguaglianze con azioni di contrasto sui determinanti sociali

Metrics for co-creation Turin

plateforme qui mesure 1) les inégalités de santé et 2) l'empowerment pour a) engager la communauté dans la co-crédation de services de santé et d'aide et b) saisir des 'fenêtres d'opportunités' pour transformer le système actuel.



Maison

de la Santé Mentale

création d'un lieu où des associations de santé mentale se retrouvent pour faire un travail de sensibilisation à Strasbourg.

Poliklinik Veddel

un centre communautaire de santé fortement axé sur la justice sociale et s'attaquant aux déterminants sociaux de la santé, qui rassemble en un seul lieu un réseau à l'existence jusque-là sporadique de structures sociales et sanitaires et qui politise la santé à Hambourg.

**Poliklinik
Veddel**



Kwaito

une association coopérative de 10 organisations dans toute la région flamande, ayant chacune une expertise dans les soins intensifs et de longue durée, qui cherche à inspirer une transition vers un nouveau système de soins dans des projets sociaux, économiques et écologiques durables et par des modèles innovants de logement, de soins de jour, de travail, de loisirs et de mobilité.



Parma WelFare

des 'Punti di Comunità' fournissent des services d'aide et de soins légers à domicile à des personnes fragilisées dans la région de Parme. Avec dix pôles situés dans dix quartiers différents (dont l'hôpital), le projet stimule l'activation et la participation des citoyens et de la communauté ainsi que l'engagement de nombreux partenaires publics et privés.



Piossasco Caring Community

soutien à des personnes âgées par des approches participatives, intégration de services sociaux sanitaires pour travailler à des projets communautaires de soins et de santé, activation de la communauté et engagement d'un large éventail de partenaires à Piossasco, Italie.



Solentra “Solidarité et Traumatisme”

association qui cherche à rendre les soins de santé mentale plus accessibles et plus efficaces pour des personnes ayant un passé de migrant ou de réfugié en Belgique tout en garantissant la qualité de ces soins par une approche intégrée et basée sur la communauté. Solentra est reconnue et soutenue par le gouvernement flamand pour son initiative de Quartier solidaire à Bruxelles. Son approche est unique en son genre et efface les lignes entre les soins spécialisés et communautaires.



Vitaal Vechtdal

conçu en 2012 par un médecin généraliste et directeur d'un hôpital régional dans l'est des Pays-Bas, c'est un partenariat public-privé devenu un mouvement qui vise à préserver la santé et la vitalité des personnes dans leur communauté, en mettant l'accent sur la prévention des affections durables.

...un peu de contexte sur la terminologie : l'initiative de Communautés soignantes ('Caring Communities') à Montréal reprise ici n'est pas la même que les Quartiers solidaires ('Caring Neighbourhoods') en Belgique. En juin 2021, le ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique, de la Famille et de la Lutte contre la Pauvreté a lancé un appel aux 'Quartiers solidaires'. Durant deux ans, 133 projets en Flandre et à Bruxelles ont ainsi bénéficié d'un coup de pouce financier accompagné d'une supervision et d'un soutien intensifs. L'objectif global est d'investir dans la santé communautaire intégrée, le quartier devenant un lieu où la santé et les soins sont accessibles à tous, où les soins formels et informels se complètent et où la communauté locale et les professionnels collaborent pour créer un environnement solidaire. Il y a une grande diversité entre les initiatives, en termes d'expérience, d'objectifs, d'actions, de réseau et de contexte démographique. Mais toutes partagent la volonté de stimuler des alliances locales entre tous les acteurs pour co-développer des soins et un bien-être de meilleure qualité dans la communauté.

Le but de ce document

Les principes globaux de co-développement de la santé et du bien-être et de construction de communautés résilientes ([voir p. 9](#)) sont au cœur même de la santé communautaire intégrée. En dépit d'un large consensus sur les bénéfices qui en résultent, il y a un manque de clarté quant à la manière d'y parvenir et assez peu d'exemples de ce à quoi cela ressemble en pratique. Ceci se reflète aussi dans le peu de littérature consacrée aux approches participatives en santé publique.

Le but de ce document est de soutenir tous ceux qui cherchent de l'inspiration et des exemples pratiques de la manière de favoriser et de faciliter une plus grande participation de la communauté et un engagement de personnes ayant une expérience vécue en vue d'améliorer la santé et le bien-être des gens.

Le document est organisé en quatre sections :

- A** **Qu'est-ce que tous les acteurs de changement ont en commun ?**
- B** **Comment les acteurs de changement TransForm valorisent-ils et mobilisent-ils les personnes ayant une expérience vécue ?**
- C** **Comment les acteurs de changement TransForm facilitent-ils la participation de la communauté ?**
- D** **Nouveaux modes de travail**



Qu'est-ce que
les acteurs de
changement ont
tous en commun ?

Tous les acteurs de changement partagent les principes de la SCI¹⁰ de *permettre la participation afin de co-développer la santé et le bien-être et de construire des communautés résilientes* et ils en font la base de leur pratique. Tous ont osé s'écarter de la manière 'normale' ou traditionnelle de faire les choses, en se concentrant non pas sur la gestion du système actuel mais sur la création de nouveaux modes de travail, plus efficaces dans leurs contextes, pour les personnes et les communautés dont ils s'occupent. Cela demande du temps, de la patience et de la persévérance. Plusieurs acteurs de changement ont noté qu'il était important de voir l'échec comme une opportunité pour faire mieux la prochaine fois. Cette section décrit six éléments que tous les Acteurs de changement ont en commun.

1 Des modèles de gouvernance qui reflètent de larges alliances et une responsabilité partagée de la santé et du bien-être de la communauté locale

Les pouvoirs publics restent responsables, au travers de leurs autorités publiques, et jouent un rôle de premier plan pour planifier la santé et le bien-être des populations qu'ils desservent et investir dans ces enjeux. Cependant, étant donné le caractère complexe et interconnecté des défis auxquels notre société fait face, aucune organisation n'a la capacité ou les ressources pour les aborder toute seule. C'est pourquoi il est nécessaire de créer et d'entretenir des alliances intersectorielles et multidisciplinaires, d'unir les forces et de collaborer avec tous les partenaires : publics, privés et société civile, y compris les initiatives citoyennes, les réseaux bénévoles, les écoles, les entrepreneurs sociaux etc. Il est fréquent que des organisations de terrain comblent des lacunes dans les services publics. Inclure des experts du vécu dans la gouvernance de la SCI reste inhabituel, mais certains acteurs de changement montrent la voie à suivre.

Modèles de gouvernance inclusifs et reflétant une responsabilité partagée

Piossasco – Inspiré par le mouvement de SCI et dirigé par la commune, ce partenariat public-privé réunit des autorités sociales et sanitaires avec l'association "La Bottega del Possibile" comme partenaire principal, une fondation philanthropique (Fondazione Compagnia di San Paolo), un cours de maîtrise en soins infirmiers familiaux et communautaires, un consortium de services inter-municipaux, une structure résidentielle, un réseau d'entreprises coopératives associées et d'autres. La gouvernance du projet est confiée à la coordination d'un Comité de Supervision (les représentants du partenariat) qui interagit avec une micro-équipe multidisciplinaire. Tous deux sont accompagnés par un "bureau communautaire" constitué d'opérateurs désignés par les partenaires, avec des bénévoles et des représentants d'associations.



CALICO - a commencé sous la forme d'une vision partagée entre plusieurs associations et citoyens bruxellois aux conceptions identiques qui souhaitaient se rassembler pour construire collectivement une forme plus saine de vie et de logement et créer une communauté dans un cadre urbain. Dirigé par un large partenariat de huit associations, institutions de soins (l'hôpital universitaire soutient p. ex. une maison de naissance et une maison de fin de vie), décideurs politiques et entreprises sociales, le projet a été reconnu comme Action urbaine innovante et subventionné par le Fonds de Développement régional (FEDER) de l'Union européenne. Si ses modalités de gouvernance sont complexes et évoluent encore pour refléter le parcours d'apprentissage, les habitants de CALICO en font intrinsèquement partie au travers de deux comités : le Comité de Gouvernance (pour les questions générales touchant au projet) et le 'Comité Care' (pour les soins communautaires, y compris les maisons de naissance et de fin de vie et l'action proactive de quartier).

Foundry - Chaque centre Foundry est opéré par une agence principale qui réunit des partenaires locaux, des fournisseurs de services, des jeunes et des familles. De plus, il s'engage avec les jeunes de manière pertinente au travers du Comité consultatif des Jeunes. Cela signifie que les jeunes font partie du processus décisionnel à chaque étape du projet (conception, mise en œuvre et évaluation).

aMiccità – Depuis le début, la création d'un large réseau entre les principales institutions publiques de santé et des asbl engagées dans le domaine de la santé mentale a été considérée comme une opportunité. Les partenaires comprennent des associations d'experts du vécu, dont La Salute à Testa, une association non lucrative dont les membres ont une expérience vécue des troubles de santé mentale, et le Rete Utente Lombardia, une association régionale d'experts du vécu, des associations de familles et des soignants de patients souffrant de troubles mentaux ainsi que le Metropolitan Hospital Trust di Niguarda, la commune de Milan, la Fondazione Cariplo (principal bailleur de fonds), 15 organisations communautaires, dont des coopératives sociales telles que la Cooperativa Lotta, et d'autres. Les partenaires se sont réunis dans l'intention de supprimer la fragmentation des interventions psychosociales qui résulte de la multiplicité des sources de financement (services de santé, services sociaux, collectes de fonds, dons privés). Des accords mutuels ont donné naissance au système intégré et à des communautés de pratiques impliquant des experts et des citoyens qui ont conçu et suivi toutes les activités du projet. Malgré l'immense avancée que représente le fait d'atteindre ce niveau d'intégration, aMiccità observe qu'il peut être difficile d'équilibrer les relations de pouvoirs entre toutes les entités impliquées.

La capacité des communautés locales à gérer des questions complexes de santé publique et les besoins de soins de leurs membres tout au long de leur vie dépend du degré auquel les acteurs locaux et nationaux sont désireux de promouvoir le développement communautaire et les initiatives de terrain. L'un des éléments clés de la SCI est d'obtenir un soutien d'en haut, autrement dit de mandataires politiques et d'instances publiques. Il est ainsi plus facile de persuader d'autres de se joindre à l'effort (et de le financer). Mais en soi, ce n'est pas suffisant. L'approche 'bottom-up' – le terrain, la communauté – est aussi essentielle au succès. Sans cela, la solution la plus brillante sur le papier risque de ne pas être adoptée.

ELZ Regio Aalst - Une Zone de soins de première ligne est un réseau d'acteurs de première ligne (médecins généralistes, travailleurs sociaux, psychologues, organisations de patients) sur un territoire géographiquement circonscrit et composé d'une ou plusieurs communes. Elle est gérée par un Conseil des soins et se compose de cinq pôles : soins, bien-être, autorités locales, personnes ayant besoin de soins et de soutien (expérience vécue) et soignants informels, avec des partenaires facultatifs comme des hôpitaux ou des établissements d'enseignement. Dans une telle zone, les échanges d'information et de connaissances sont cruciaux et les interventions sont coordonnées. On s'efforce, sur la base d'une analyse de terrain, de fixer un ou plusieurs objectifs locaux de soins et de bien-être. L'équilibre entre les approches 'bottom-up' et 'top-down' est toujours délicat.

2 Un basculement dans les dynamiques de pouvoir

Les acteurs de changement reconnaissent la nécessité de créer une plus grande égalité entre ceux qui fixent actuellement l'ordre du jour et prennent les décisions et ceux qui ont une expérience vécue, la société civile et des groupes plus marginalisés. La SCI exige une redistribution du pouvoir : d'un pouvoir détenu par quelques-uns à un pouvoir détenu par tous. Au niveau macro, cela signifie établir des processus inclusifs et prendre des décisions ensemble (voir l'encadré sur la gouvernance). Pour que l'engagement ait un sens, il faut d'abord valoir l'expérience vécue des personnes en croyant que celles-ci sont les premières expertes de leur vie. Sans cela, ce n'est qu'un simple exercice de cases à cocher. Au niveau micro, les acteurs de changement transfèrent le pouvoir des professionnels aux experts du vécu. Les médecins, les infirmiers/infirmières et d'autres professionnels des soins considèrent les patients comme des partenaires et vice-versa. En tant que guide pour les décisions de traitement, les soins orientés sur les objectifs de vie¹³ sont une approche qui facilite ce rééquilibrage du pouvoir. Enfin, les acteurs de changement abordent aussi les dynamiques de pouvoir *entre* professionnels.

*"Pour
que des changements se pro-
duisent, nous devons renoncer à une partie de
notre pouvoir et réfléchir à notre pouvoir et à notre priv-
ilège. Et savoir que renoncer à un peu de ce pouvoir est la seule
manière d'approcher toute forme d'équité et de justice sociale"*

.....
Leslie Varley
Association of Aboriginal Friendship Centres,
Canada

Poliklinik Veddel et GEKO – Valoriser de manière égale la contribution de tous a pour effet de démanteler des hiérarchies. Le personnel d’entretien et les médecins gagnent la même chose et toutes les décisions sont prises par des assemblées régulières avec la participation de toutes les personnes concernées. Les réactions sont massivement positives, un fort sentiment de camaraderie naît de l’alignement des valeurs et du sentiment d’avoir la liberté de faire la différence sans devoir demander la permission.

Kwaito – Sa philosophie est que la communauté soit propriétaire des Points de proximité. Les coordinateurs de l’aide sociale ont un rôle de facilitation, de participation et de soutien à ceux qui ont besoin d’aide (accent sur les plus vulnérables).

Solentra – Réalise des Consultations communautaires pour soutenir des personnes ayant un passé de migrants ou de réfugiés et des besoins de santé mentale. Ces consultations sont axées sur l’amélioration de la résilience de la personne. Un psychologue de Solentra définit, avec l’instance qui a orienté la personne (organisation sociale, école, département de la justice, etc), la personne et ceux qui constituent ou pourraient constituer un réseau de soutien, le ‘plan de traitement’ selon une vision large de la santé. Lors de ces consultations et avant qu’un traitement (individuel) spécialisé ne soit entamé, la personne est un partenaire actif et à égalité pour définir le problème et construire la solution.

aMIcittà – Les experts du vécu sont des collègues sur le même pied dans les équipes de budget personnel de santé.



Poliklinik Veddel - Hamburg



Martine Vallarino et Luca Boccanegra d’aMIcittà

3 Les déterminants sociaux de la santé sont considérés comme indissociables des soins

“Pour-
quoi soigner les gens et
puis les renvoyer dans les conditions
qui les ont rendus malades ?”
.....

Michael Marmot

Il est désormais bien admis que les conditions dans lesquelles on naît, on grandit, on vit, on travaille et on vieillit ont une influence sur la santé. Il y a une différence cruciale entre demander aux gens de s'en sortir eux-mêmes et les aider à s'en sortir. En fait, les gens ne sont pas toujours capables de se prendre en charge ou de suivre des conseils parce qu'ils ne contrôlent pas les problèmes socio-économiques plus larges auxquels ils sont confrontés. Un médecin peut encourager quelqu'un à faire plus d'activité physique et à adopter un régime alimentaire plus sain, mais la personne peut ne pas avoir le temps de préparer des repas sains ou ne pas

avoir accès à des lieux adéquats pour faire de l'exercice. En matière de santé mentale, la prise en compte des déterminants sociaux est un élément crucial du processus de rétablissement pour ceux qui souffrent de troubles mentaux durables. Le logement, le travail et la formation ainsi que l'inclusion sociale font partie des objectifs du projet de vie d'une personne. La gestion des aspects cliniques n'est qu'un élément parmi d'autres qui, pris isolément, ne conduit pas au rétablissement. Les acteurs de changement TransForm ont tous une conscience aiguë des contextes de vie des gens et cherchent de manière proactive à améliorer leurs conditions globales d'existence, ce dont ils font une composante essentiel du 'care'. Les approches qui abordent les déterminants sociaux de la santé agissent en fait essentiellement pour le bien-être de tous, non seulement de ceux qui sont en situation de vulnérabilité, et elles sont donc préventives par nature en réduisant le risque de tomber dans de telles situations.

S'attaquer aux déterminants sociaux de la santé

Solentra soutient des réfugiés, des demandeurs d'asile et des migrants ayant des besoins de santé mentale en utilisant une méthodologie de sa propre conception qui prend en compte le contexte individuel (école, milieu socio-économique, lois fédérales et religion) et les relations entre ces éléments. Ce 'système écologique' est souvent négligé, sous-estimé ou même ignoré par les institutions classiques de soins et d'aide sociale, en particulier avec des personnes en situation vulnérable. Les Consultations communautaires ([voir p. 29](#)) donnent lieu à des plans partagés qui exigent souvent de mobiliser d'autres acteurs pour s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé. Cette approche sur mesure d'acteurs formels et informels qui se réunissent pour prendre en compte les besoins de la personne aidée favorise l'intégration de celle-ci dans la société et constitue la base de son bien-être.



Dessins d'enfants réfugiés en thérapie

Ikambere soutient des femmes en situation vulnérable souffrant de maladies chroniques – sida, diabète, obésité, hypertension – non seulement en les aidant à gérer l’aspect médical du problème, mais aussi en s’intéressant à leurs besoins socio-économiques plus larges. Une équipe multidisciplinaire comprenant des travailleurs sociaux, des éducateurs, des médiateurs, des professionnels de l’intégration, un diététicien et un coach fitness a mis au point une approche communautaire intégrée afin d’accompagner ces femmes vers l’empowerment. Cette méthodologie change leurs conditions de vie, leurs habitudes et leurs comportements grâce à un suivi individuel et à des ateliers collectifs destinés à améliorer leur prise en charge sociale et thérapeutique et, en fin de compte, leur qualité de vie. Afin de prendre en compte tous les déterminants sociaux de la santé et de renforcer son action, Ikambere a aussi constitué des partenariats locaux avec des services d’aide au logement, d’emploi ou d’accès aux droits et compte à présent une trentaine de partenaires opérationnels dans la région.



Ikambere - classe d'exercices



CALICO a entrepris de relever les principaux défis qui ont un impact sur la santé de personnes en errance dans les villes, comme un logement abordable de qualité, la solitude, les transports et l’accès aux espaces verts. CALICO assure un accès au logement dans le cadre d’un Community Land Trust et un soutien économique et social, en plus d’une dimension d’aide plus directe grâce à une maison de la naissance et une maison la fin de vie. Il y a une relation forte avec l’hôpital universitaire et des professionnels alliés de la santé pour soutenir des patients souffrant de maladies chroniques ou ayant des besoins de soins à long terme afin qu’ils conservent leur autonomie à domicile.

CALICO

GEKO et Poliklinik Veddel cherchent activement à aller à la rencontre des communautés avec lesquelles ils collaborent et aident des citoyens locaux à s'organiser collectivement pour articuler leurs problèmes et défendre leur cause. Ils s'efforcent aussi d'identifier des solutions communes à des combats précédemment perçus comme des problèmes individuels, comme les hausses de loyer et les expulsions. Le travailleur communautaire de Poliklinik Veddel a aidé un groupe d'environ 100 locataires menacés d'expulsion de leur logement social à s'organiser, à se faire soutenir par un avocat et à avoir des réunions avec des politiciens, la presse locale et les propriétaires pour demander, avec succès, que le bâtiment soit rénové et que les locataires ne soient pas exclus.

aMIcittà soutient directement les bénéficiaires d'un budget personnel de santé par divers moyens : des appartements en (semi-)autonomie, une aide financière, une aide à l'emploi ou à la formation, des opportunités d'inclusion sociale ou de socialisation (activités gratuites ou à prix réduit). aMIcittà plaide pour que les ressources attribuées aux établissements résidentiels de santé mentale (qui absorbent près de 70% des ressources) aillent à des projets communautaires, observant que les moyens économiques d'un placement résidentiel permettent de financer au moins trois placements dans la communauté, avec un plus grand effet.

4

Les relations humaines, au cœur de la façon de travailler

L'ironie est que les systèmes actuels de santé et de soins n'ont pas été conçus pour 'soigner', mais pour 'guérir' aussi efficacement que possible. Les personnes qui choisissent cette profession parce qu'elles pensent vraiment avoir un impact positif sur la vie des gens sont souvent usées, frustrées et épuisées parce qu'on ne leur donne pas le temps ou la flexibilité de s'occuper réellement des gens et de 'faire soin' avec eux. Leur charge de travail oblige ces professionnels à gérer l'immédiat et à se battre pour pouvoir prendre en compte le contexte plus large ou prendre le temps de connaître ceux qu'ils aident. Reconnaisant ce problème de conception, les acteurs de changement TransForm ont recherché créativement des moyens des moyens de trouver du temps pour apprendre à se connaître et parvenir à cette relation humaine. Se sentir relié, compris et soutenu est un fondement important du bien-être.

"On n'accordait aucune place aux relations dans l'État providence, parce qu'on pensait au mieux qu'elles n'avaient aucune importance et au pire qu'elles entravaient le progrès social. Un processus de réforme centré sur le contrôle et la gestion a encore plus limité les possibilités de rapports humains dans les systèmes existants. Aujourd'hui l'État providence se concentre sur l'efficacité des investissements et des résultats, en nous prenant au piège des cultures et des mécanismes de transaction et en limitant les rapports humains."

Hilary Cottam
Radical Help

Relation humaine

Ikambere est né du désir d'accueillir une communauté de femmes migrantes atteintes du VIH/sida à Paris, de leur offrir un lieu amical et chaleureux où elles pourraient se reposer, prendre leurs médicaments, rire et pleurer : un lieu sûr où les femmes peuvent nouer des liens autour de la cuisine et des repas et partager leur expérience de la maladie et de la migration, qui est souvent violente et traumatisante. Sans la confiance et les relations développées grâce à cet aspect 'doux' d'Ikambere, elles ne seraient pas capables d'assurer un large éventail de soutiens aussi bien qu'elles le font maintenant.



Ikambere



De Lovie, partenaire de Kwaito - un des centres de voisinage

De Lovie, un partenaire de Kwaito établi dans le Westhoek, une région isolée de Flandre, a répondu au besoin de réinsuffler de la vie dans des villages flamands qui ont souffert de dépopulation et d'une perte de services publics et privés. Des 'Points de proximité', créés par chaque communauté avec le soutien de coordinateurs et animés par des personnes handicapées, sont des pôles vivants qui abritent des bibliothèques, des boutiques en partenariat avec des producteurs locaux, des cafés, des boulangeries mobiles, des aires de jeux et des activités pour enfants ainsi que des lieux de réunion qui peuvent être loués pour diverses activités communautaires. Bien qu'elle n'existe que depuis environ 5 ans, l'initiative a déjà créé des liens et des réseaux de soutien entre les habitants.

#Com.viso organise une série d'activités sociales, comme des soirées de jeux pour personnes âgées ou des repas communautaires, qui sont un moyen de nouer des relations et d'établir de la confiance avec les gens afin de pouvoir apporter une aide de manière plus naturelle lorsqu'elle est nécessaire. Cette approche sert à accroître le capital social et est un facteur de protection pour la communauté. L'animateur a un rôle crucial pour faciliter et alimenter les rapports informels.

La philosophie de **Solentra** est qu'il faut toute une société pour soigner les traumatismes de la guerre. L'intégration dans la nouvelle société, qui permet de vivre des relations humaines bienveillantes, est une condition nécessaire pour soigner ces traumatismes.

Ce n'est pas seulement la relation entre les professionnels des soins et de l'aide et les personnes qui doit être renforcée. La relation entre les membres de la communauté est sans doute tout aussi importante – bien que ce soit encore un domaine qui, souvent, n'est pas mesuré, valorisé et donc investi. Ceci est lié à la question de l'accès et de l'approche proactive. Malgré l'importance de la recherche et d'outils tels que la stratification de la population pour mieux cibler la prise en charge, il n'est pas toujours possible pour les 'services' d'identifier les personnes qui sont le plus dans le besoin. Les gens connaissent bien leur famille, leurs amis et voisins. Ils sont souvent les mieux placés pour identifier qui a besoin d'aide et comment. Les acteurs de changement ont tous imaginé des manières intuitives et naturelles de nouer des relations avec et entre les gens. Ils créent une 'proximité' entre les gens et avec les professionnels, augmentant le nombre de relations et améliorant ainsi l'accès à un large éventail de dispositifs de soutien. Accroître le capital social améliore la capacité des gens à affronter l'adversité, autrement dit leur résilience.

5 Fusion des soins formels et informels

Toutes les initiatives des acteurs de changement valorisent ce qui serait considéré comme des interventions 'informelles' et les fusionnent avec de plus formelles. Ils élargissent de cette manière notre compréhension et la définition de ce qu'est 'soigner' et 'guérir'. La large gamme d'activités des acteurs de changement illustre ce que signifie vraiment prendre soin l'un de l'autre, au-delà du concept traditionnel fortement médicalisé. Parmi les exemples, il y a l'approche de Kwaito visant à promouvoir indirectement les soins et les équipes de pairs des Communautés soignantes.

Solentra - En créant un réseau de soutien sur mesure autour de la personne nécessitant une thérapie du traumatisme, les réseaux formels de Solentra et de l'organe orienteur sont pris en compte, ainsi que les propres réseaux informels de la personne, y compris dans son pays d'origine. Par exemple un ou une grand-père/mère qui est resté au pays mais qui jouait un grand rôle dans l'éducation de l'enfant maintenant réfugié en Belgique.



Solentra - Projet photovoice co-créatif dans lequel de jeunes réfugiés (15-24 ans) explorent avec un psychologue transculturel les effets de la pandémie de COVID-19 sur leur bien-être mental.

Plusieurs acteurs de changement investissent dans la création d'occasions d'activités de loisirs pour des personnes qui n'y auraient normalement pas accès. Cela procure un répit bienvenu à des personnes marginalisées, isolées ou en situation vulnérable. La socialisation, comme moyen pour favoriser les relations, les réseaux, le capital social et la résilience, est donc un prérequis crucial à notre bien-être. Ces aspects plus 'informels' des soins et leur impact sur le bien-être ne sont pas souvent mesurés et sont donc sous-estimés quand il s'agit de concevoir, de planifier ou d'investir dans la santé et les soins. Et pourtant, les réseaux sociaux sont reconnus comme des déterminants de la santé. Les activités sociales et la création d'une proximité entre les gens est souvent le point de départ de l'action des acteurs de changement.

Cette fusion des soins formels et informels et ces nouvelles formes de prise en charge ne se produisent pas spontanément, mais requièrent une impulsion forte, coordonnée et soutenue (incluant le financement, le leadership, la gouvernance, le personnel et la formation, la recherche). Les volontaires jouent aussi un important rôle de soutien dans plusieurs de ces projets.



#Com.viso

Volontaires – une fonction qui contribue à insuffler du temps dans le système

Les volontaires sont en général des non-professionnels de divers milieux issus des communautés au service desquelles ils sont, qui offrent gratuitement leur temps et leur aide. Avec relativement peu de formation, ils sont capables de compléter les professionnels rémunérés, en signalant et en améliorant l'accès aux services, en particulier lors que les ressources sont limitées, en prodiguant des conseils et de l'aide de diverses manières. Ils favorisent aussi un sens d'appropriation par la communauté. Attirer et conserver des volontaires est un autre enjeu sur lequel les acteurs de changement concentrent constamment leurs efforts.



Parma WelFare

Démontrer que la SCI est plus efficace que les systèmes actuels de gestion de crises, comme pendant la pandémie de covid-19

“Même avant le covid, nous avons identifié les personnes vulnérables dans notre communauté, nous les avons aidées à bien vivre dans leur environnement domestique... La confiance était là, et donc elles n’ont pas eu peur que nous les aidions à traverser la pandémie”

.....
Pioissasco

“Les groupes communautaires n’ont pas été impliqués dans la planification de la réponse au covid et cela a été une erreur. Nous connaissons bien les femmes que nous soutenons et elles nous faisaient confiance, donc nous pouvions les toucher, voir comment elles allaient et ce dont elles avaient besoin et mobiliser et adapter notre soutien beaucoup plus rapidement que le système de santé. Pendant la pandémie, certains de nos fondateurs et partenaires ont compris l’importance de ce que nous faisons ”

.....
Ikambere

“Nous avons réussi pendant la pandémie à faire des choses qui n’auraient pas été possibles en d’autres temps. L’urgence à trouver des réponses dans cette situation a ‘aidé’ à développer des stratégies de collaboration qui auraient pris beaucoup plus de temps avant le covid.”

.....
Parma WelFare

Dès le début de la pandémie, Transform a récolté des réflexions et des expériences de pratiques de SCI dans une série de blogs. De même, l’International Foundation for Integrated Care a compilé des expériences et a organisé des webinaires sur le sujet. Les expériences de nos acteurs de changement montrent comment les soins communautaires sont souvent mieux placés pour venir en aide à des gens en situation de crise – ils connaissent les gens et la meilleure manière de les toucher et de les aider.

Expériences du Covid

Caring Communities – *entraide dans la rue*. Lors de la pandémie de Covid-19, beaucoup de cliniques de soins de première ligne et de refuges ont été démantelés, moins de gens se sont présentés, des abris pour SDF ont été fermés (et avec les hivers canadiens, c’est mortel). La situation était grave et les systèmes actuels de soins inopérants. Les Communautés soignantes de Montréal ont décidé d’élargir leurs équipes de SCI à des personnes ayant toute une série d’expériences (voir figure x), y compris des pairs ayant connu le sans-abrisme. Leur intégration a aidé à instaurer une confiance avec des personnes marginalisées, a jeté des ponts entre des professionnels et des ressources de la communauté et a apporté de l’espoir. Avec l’extension et la diversification de leur équipe, les pairs ont créé un cercle d’apprentissage et de soutien mutuel. Ils ont ainsi réussi à rendre visible l’invisible et ont ouvert des portes à une diversité de pairs travaillant avec des professionnels¹⁴.

Même si le fait d'avoir établi des relations fortes avec et entre les membres de la communauté a incontestablement aidé à gérer la crise, une période prolongée d'isolement rend difficile le maintien de ces relations. Il y a néanmoins eu des solutions créatives à ce problème.

Ikambere - Depuis le début de la pandémie de Covid-19, les soins communautaires d'Ikambere se sont avérés essentiels pour fournir un soutien global à des femmes en situation vulnérable. Dans le cadre de la pandémie, de nombreuses bénéficiaires d'Ikambere ont souffert d'isolement et d'une perte de revenus, des défis majeurs qui s'ajoutent à leurs problèmes sociaux existants : origine migrante, santé fragile, conditions de vie très précaires et isolement.

Les Points de proximité de **Kwaito / De Lovie's** ont été les seuls magasins qui sont restés ouverts pendant la pandémie parce qu'ils étaient considérés comme fournissant des services essentiels.

Pioassasco a centré ses actions pour contrer l'isolement, notamment pendant les périodes de confinement, en mobilisant des volontaires dans la communauté pour suivre et prendre soin de personnes âgées.



INQUADRIAMOCI

FAB - EX CASERMA M. MUSSO

VENERDÌ 16 OTTOBRE

ORE 16.00 INAUGURAZIONE

SAB 17 - DOM 18 OTTOBRE

ORE 10-12.30 / 14.00-18.00

DA LUN 19 A VEN 23 OTTOBRE

ORE 16.00-18.30

SABATO 24 OTTOBRE

ORE 14.00-18.00



#Com.viso

Solentra - Opérant dans un secteur caractérisé par des crises, Solentra mène des activités qui sont constamment adaptées à la situation et aux demandes et besoins du public cible. Durant la pandémie, l'association a lancé un centre d'assistance de réduction du stress en arabe et en farsi (deux langues importantes de la population de réfugiés en Belgique). L'initiative a été reproduite lors de la crise ukrainienne. Solentra forme aussi des psychologues parlant la langue des réfugiés et spécialisés dans le traitement des traumatismes en vue d'améliorer l'accès aux soins de santé mentale.



Solentra - Session de groupe avec des enfants réfugiés ukrainiens

#Com.viso's a dû annuler ses activités durant la pandémie. Les personnes âgées qui avaient pris l'habitude d'avoir des contacts sociaux réguliers en ont souffert. Mais les animateurs ont continué à aller à leur rencontre et à les impliquer de manière ludique, réussissant ainsi à ce qu'elles se sentent moins seules et mieux soutenues aux moments les plus difficiles. Les animateurs se sont inspirés de tableaux célèbres, les ont fait correspondre à des seniors du quartier et les ont recréées en faisant d'eux les protagonistes. Les résultats ont été magnifiques et même parfois drôles. C'est devenu une exposition itinérante.



**Comment
les Acteurs de
changement
TransForm
valorisent-ils et
impliquent-ils
les experts du vécu ?**

Le droit d'être acteur de ses soins au plus haut niveau de santé possible est un élément fondamental des droits humains.

Même s'il semble maintenant y avoir un consensus général sur la nécessité de coproduire les soins avec des personnes ayant une expérience vécue des soins de santé et de l'aide sociale, on arrive rarement à le faire dans la pratique. La recherche est en train de rattraper son retard pour comprendre les nombreux rôles que ces personnes peuvent jouer dans l'élaboration de la vision, la planification et la mise en œuvre des soins intégrés et examine quelles aides leur permettraient de remplir ces fonctions.

Il y a deux grands aspects liés à la valorisation et à l'engagement des experts du vécu. Il s'agit d'une part de reconnaître et de valoriser le fait que ces personnes sont des experts de leur propre vie et jouent un rôle majeur dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs trajets de soins (en notant bien sûr que tout le monde ne peut pas être impliqué de la même manière, ce qui doit être pris en compte et nécessite des approches adaptées). Un autre rôle important joué par les experts du vécu est celui d'être expert d'une affection / maladie / situation particulière de vulnérabilité et de pouvoir fournir, comme pairs, une aide à d'autres personnes vivant dans des conditions similaires.

Les personnes ayant une expérience vécue sont une ressource précieuse. Elles sont capables de soutenir leurs pairs d'une manière dont les professionnels ne sont pas capables. Elles comprennent mieux la personne et peuvent établir un lien à un niveau différent. Il leur est ainsi plus facile de trouver la bonne manière de l'aider. Leurs contributions sont complémentaires à celles des professionnels et dans les cas où elles font partie d'une équipe multidisciplinaire, elles prennent rapidement une valeur inestimable. Des aspects tels que les rémunérations / salaires et la formation sont importants, comme ils le seraient pour n'importe quel autre expert.

Les experts du vécu – une innovation qui montre la voie en santé mentale

Cela fait 45 ans que la révolution de Franco Basaglia dans la manière dont nous concevons et soutenons la santé mentale a commencé à se propager dans le monde. Ancrée dans le paradigme du rétablissement, l'une des principales innovations était la présence active de personnes ayant une expérience directe de la maladie mentale (experts du vécu ou pairs aidants) qui deviennent des sujets actifs et responsables au lieu d'être des "réceptionnaires de soins". L'accent est mis sur la coproduction des soins. Depuis lors, nous avons fait un long chemin pour reconnaître que les personnes ayant toutes sortes de parcours de vie et d'expériences sont les mieux placées pour soutenir leurs pairs. Les acteurs de changement ont élargi leur rôle, tant en santé mentale que pour d'autres maladies.

L'Organisation mondiale de la Santé est en train de co-crée un **cadre pour un engagement pertinent de personnes vivant avec des maladies non communicables et avec des troubles mentaux**. Son lancement est prévu au printemps 2023.

Les personnes ayant une expérience vécue peuvent aussi comprendre des membres de la famille ou des aidants proches. Centro Paideia implique par exemple les frères et sœurs dans ses activités et ceux-ci finissent souvent par devenir des volontaires qui soutiennent le programme.

Nous avons demandé aux acteurs de changement TransForm comment ils impliquaient les experts du vécu et voici ce qu'ils nous ont dit.

1 Donner un pouvoir d'action aux experts du vécu, amplifier leur voix à tous les niveaux

Les acteurs de changement ont identifié trois objectifs centraux pour parvenir à cela :

a - Relier entre eux les experts du vécu, constituer des réseaux

Le nombre donne toujours du pouvoir, et il n'en va pas autrement pour les experts du vécu.

Le pouvoir du nombre

Le Rete Utente Lombardia, une association d'experts du vécu fondée en 2014 et faisant partie de l'initiative **aMIcittà**, a réalisé des choses incroyables en se réunissant. Sous le slogan 'rien sur moi sans moi', elle donne l'occasion à des experts du vécu de faire des choix au sujet de leur propre vie en gérant des projets locaux de santé mentale (ex. La Salute à Testa) tout en œuvrant pour produire un réel basculement de pouvoir par leur rôle politique.

Centro Paideia relie des familles confrontées à des situations similaires en leur donnant un pouvoir d'action et en les aidant à être plus efficaces tout en accroissant les ressources de la communauté pour fournir un soutien. Permettre à des fratries d'enfants handicapés de rencontrer d'autres fratries vivant des situations similaires et de passer du temps ensemble réduit leur sentiment d'isolement.



Centro Paideia - activités pour les frères et sœurs

b - Soutenir / faciliter la participation des experts du vécu à des processus décisionnels

Il y a un grand nombre de raisons et de motivations pour lesquelles des experts du vécu souhaitent s'impliquer dans des processus décisionnels : entre autres pour s'attaquer à la discrimination, inciter des services à refléter la diversité des communautés, changer des pratiques professionnelles et organisationnelles, empêcher une détérioration de la qualité des soins, améliorer l'accès à l'information, soutenir les choix thérapeutiques du patient ou combler une lacune dans l'offre de services. Tout le monde ne souhaite pas s'engager de la même manière et au même niveau.

Il y a pour le moment un manque de connaissances et de recherches quant à la meilleure manière d'aider des experts du vécu à devenir des agents de changement. En fait, une recherche est actuellement menée par les universités de Birmingham et de Toronto et par le Leiden University Medical Centre. Elle inclut des interviews d'experts du vécu qui ont pu influencer les soins intégrés à un niveau local ou national dans différents pays pour comprendre comment ils voient leur rôle ainsi que les barrières et les éléments qui facilitent leur implication. Parmi les facteurs facilitants qui ont été identifiés :

d) Para mayor informacion, favor de contactar al Professor Robin Miller, University of Birmingham (email: r.s.miller@bham.ac.uk)

La formation régionale pour experts du vécu en Lombardie

La première formation régionale pour experts du vécu en Lombardie s'est déroulée en 2019. Elle était financée par le Ministère du Travail et des Politiques sociales tandis que la Région de Lombardie (DG Politiques sociales, Logement et Handicap) en assurait la promotion. Les participants à la formation provenaient de divers centres, associations et coopératives de santé mentale. En plus du cours théorique en classe, qui abordait des sujets tels que les troubles de santé mentale, la pharmacologie et 'l'animazione' (comment promouvoir des comportements sains), les participants devaient aussi faire un stage comportant environ 200 heures d'expérience de travail pour obtenir le certificat d'expert du vécu qualifié. Pour l'instant, ce n'est pas encore un titre reconnu au niveau national, même si on s'efforce de parvenir à cela. À la suite de la formation, certains experts du vécu ont été sélectionnés pour participer au projet aMIcitta. L'expérience des participants a été étudiée par des focus group facilités par un étudiant en maîtrise de l'université de Parme. Un livret (en italien) a été consacré à cette formation innovante et à son programme et est disponible sur demande.

Le rôle des experts du vécu n'est pas seulement d'avoir une expérience vécue de la maladie mentale, mais résulte aussi de leur processus personnel de rétablissement, combiné à une formation spécifique en santé mentale comme aidant proche. C'est un processus d'apprentissage permanent.

"L'une des choses les plus importantes est que la formation a facilité notre insertion professionnelle, en l'occurrence avec aMIcitta"

Luca Boccanegra
expert du vécu

- Des investissements à long terme pour accroître la confiance en eux et les compétences communicationnelles des experts du vécu
- Des possibilités de fonctions rémunérées – pour ne pas avoir à dépendre de ses revenus
- Des leaders / cliniciens exerçant une influence, qui apportent un soutien, investissent du temps et de l'énergie et développent une relation de collaboration
- Des structures et des systèmes intégrés afin de faciliter l'engagement, y compris des points de contact reconnus et outillés
- Se retrouver autour de la table sur un pied d'égalité pour développer une initiative
- Des occasions d'apprentissage partagé avec des chefs de service
- Une politique légale de responsabilité pour impliquer les experts du vécu
- Des autorités locales / nationales qui donnent l'occasion d'élaborer une politique / des programmes.

Actuellement, la manière dont les experts du vécu sont soutenus ou réussissent à participer se fait très souvent au cas par cas. Ils ont tendance à apprendre sur le tas – la plupart sont 'jetés dans le bain'. C'est très différent des professionnels, qui suivent une formation et sont peu à peu exposés à des contextes pratiques. Il y a quelques exemples de personnes qui suivent des cours avec des professionnels ou de programmes de formation sur mesure pour experts du vécu.

Certaines des manières les plus efficaces, basées sur l'expérience d'aMIcittà, d'aider les experts du vécu à devenir des agents de changement consistent à leur donner des possibilités de participation à des formations accessibles, des occasions de volontariat, un soutien à l'emploi et enfin l'occasion de devenir un membre du personnel syndiqué.

Des experts du vécu membres de structures de gouvernance

Au **Centro Paideia**, des parents font partie du Comité de pilotage. À **Foundry**, le Comité consultatif des Jeunes est un élément clé de la gouvernance.

ELZ Regio Aalst – des experts du vécu – appelés en Flandre 'personnes ayant besoin de soins et de soutien' – sont représentés au Conseil des Soins, qui est l'organe de gouvernance de la zone de soins de première ligne, une organisation non lucrative. Ils participent aussi à un groupe de travail, en se concentrant sur les besoins et les préférences des personnes ayant des besoins de soins et de soutien et ils peuvent exercer un impact tant sur la politique que sur des projets concrets de terrain. Les membres de ce groupe de travail peuvent être des professionnels, comme des collaborateurs d'une organisation de soins informels, ou des experts du vécu. Une consultation est en cours au sujet d'une politique à long terme sur la manière de renforcer la voix des experts du vécu dans la Région et de les intégrer dans le fonctionnement de l'organisation. Il est admis que le 'quoi' et le 'comment' au cours de ce processus participatif sont définis par les experts du vécu. Les résultats seront mis en œuvre en 2023.

c - Impliquer les experts du vécu dans la recherche et l'évaluation

Le septième principe sous-jacent à la SCI est celui du suivi, de l'évaluation et de l'adaptation (voir encadré 1). Les sept principes d'efficacité servent de cadre ouvert pour guider ceux qui cherchent à mettre en place la SCI. Savoir comment mesurer ce qui compte réellement pour les personnes censées bénéficier d'une intervention, et non l'information demandée par les bailleurs de fonds, est l'un des principaux problèmes rencontrés en matière de mesure et d'évaluation. Tous les acteurs de changement reconnaissent que l'évaluation destinée à l'apprentissage et à l'adaptation est un élément important de la transformation du système et de la manière dont nous valorisons les experts du vécu. Plusieurs ont mené des recherches et des évaluations ou sont en train de le faire. Et pourtant, c'est peut-être le domaine le moins développé parmi les initiatives innovantes. C'est aussi celui qui a le plus de potentiel d'avenir. Plusieurs approches et méthodologies d'évaluation sont disponibles. L'encadré ci-dessous illustre certaines utilisées par des acteurs de changement.

Approches participatives et orientées sur l'action de la recherche et de l'évaluation

Poliklinik Veddel a entrepris de rechercher les déterminants sociaux de la santé en partenariat avec la communauté, en recrutant des chercheurs communautaires dans l'équipe de recherche. Celle-ci comprenait trois chercheurs du monde universitaire et huit chercheurs qui sont des experts dans leurs communautés. Au début du projet, ces derniers ont eu l'impression qu'ils alimentaient simplement le travail des chercheurs universitaires, mais un processus d'appropriation, débouchant sur un réel partenariat, s'est mis en place au fil du temps. Les chercheurs communautaires ont pris les commandes, tant pour fixer l'agenda de la recherche que pour interpréter les résultats ou mettre en œuvre les idées ou solutions qui en ont résulté. Cette approche montre non seulement qu'il est possible de mener une recherche autrement, en partenariat avec ceux qui sont destinés à en bénéficier, mais aussi que c'est un moyen extrêmement efficace de transformer la façon dont nous concevons les systèmes de soins.

Pioressasco a effectué ce qui est appelé une 'évaluation de l'empowerment', le but étant de rendre plus probable la réussite du programme en fournissant à toutes les parties prenantes des outils permettant d'évaluer la planification, la mise en œuvre et l'auto-évaluation de leur programme tout en intégrant l'évaluation dans le cadre de la planification et de la gestion du programme. Cela inclut une évaluation aussi bien des processus que des résultats et combine des approches quantitatives et qualitatives. Sur le plan quantitatif, des échelles validées internationalement ont été utilisées pour évaluer le risque de fragilité, l'autonomie et la perception de la qualité de la vie. Au niveau qualitatif, il y a eu des focus groups réunissant toutes les personnes impliquées dans le projet, y compris la micro-équipe, des experts de terrain, des volontaires et des bénéficiaires, ainsi que des interviews individuelles de bénéficiaires et de parties prenantes. L'aspect sans doute le plus innovant en termes d'évaluation d'avoir réussi à mesurer des choses qui comptent et des avantages pas encore pris en compte par les évaluations, comme le capital social. Parmi les indicateurs pour cela, il y a le nombre de bénéficiaires qui sont devenus des volontaires, les réseaux intergénérationnels créés, les groupes d'entraide spontanés, l'engagement politique des acteurs et le capital social et économique généré. Le rapport en italien est disponible sur demande.

Une évaluation évolutive de Foundry

L'évaluation évolutive est consommatrice de temps et de moyens. Foundry a engagé un spécialiste à temps plein et deux assistants à temps partiel. L'information doit être partagée tout au long du processus et il y a un besoin de flexibilité, de réflexion et d'adaptation pour refléter les constats.

Il était clair depuis le début de la phase de faisabilité que Foundry ne pouvait pas être simplement compris comme une intervention dans un "système" spécifique, défini et limité ou être correctement représenté en utilisant une approche traditionnelle de modélisation de programme. Foundry doit plutôt être perçu comme un effort pour transformer le paysage politique de services et de soutien pour les jeunes et leurs familles afin de créer un nouveau système de prise en charge, à la lumière d'une compréhension des comportements émergents dans un système adaptatif complexe. L'évaluation évolutive s'est ancrée dans ces deux concepts qui ont fourni le fondement théorique pour évaluer l'évolution adaptative de l'ensemble du mouvement Foundry.

Plus de 150 observations ethnographiques de participants et de non-participants au siège central de Foundry et dans 6 sites de Foundry, une analyse de documents, des interviews individuelles semi-structurées et des focus groups ont été réalisés en deux ans avec environ 115 personnes, dont du personnel de Foundry et de diverses agences (partenaires), le Conseil de gouvernance et des conseillers familiaux et pour la jeunesse.

Tout au long de cette évaluation, l'attention s'est portée sur la façon dont des valeurs et des principes clés s'articulaient, évoluaient et se consolidaient entre et parmi les acteurs du mouvement Foundry de manière à fournir un langage partagé et une série d'engagements pour construire un autre type de prise en charge pour les jeunes et leurs familles. Ce qui, en retour, a mobilisé les moyens nécessaires (y compris la volonté politique) pour réaliser une transformation du système au-delà de la compartimentation administrative et financière des services.

*"L'évaluation évolutive est
une approche évaluative qui soutient la création
et la mise en œuvre d'interventions dynamiques, complexes
et innovantes, avec la possibilité de prises de décisions et de
corrections en temps réel "*

.....

Patton, 2010



Centre d'évaluation de la santé et des résultats scientifiques

d - Des experts du vécu comme enseignants

Lors du projet aMIcittà, des experts du vécu ont aussi été amenés à donner des exposés et des séminaires pendant le cours de psychologie clinique à l'Université de Pavie (en inspirant également certains projets de thèse).

La Maison de la Santé mentale à Strasbourg travaille pour sa part à créer une Université populaire de la Santé mentale. Le projet est que des professionnels y partagent des informations avec le public, mais aussi que des experts du vécu y donnent des cours à des professionnels et à des universitaires.

Ikambere mène avec succès un programme d'éducation pour professionnels de la santé, y compris pour étudiants en médecins, à la Sorbonne.

2 Créer des espaces et des occasions de rencontre entre les gens dans un cadre sûr, convivial et dénué de jugement

Plusieurs acteurs de changement soutiennent des personnes confrontées à l'isolement et à la stigmatisation. Le sentiment d'appartenance à une communauté est encore plus fondamental pour ceux qui ont le sentiment d'être exclus. Tout le monde a un besoin inhérent d'être vu, écouté, compris et respecté. Il est crucial d'offrir un espace sûr de rencontre avec des semblables, qui comprennent leurs défis mutuels et se voient les uns les autres comme des personnes à part entière, sans jugement. Se connecter à d'autres est d'une certaine manière thérapeutique. Souvent, cela n'exige pas de créer de nouveaux espaces, mais plutôt de faciliter l'accès et en reconsidérant l'utilisation d'espaces et de services existants dans la communauté.

Les acteurs de changement TransForm ont réussi à créer des occasions qui encouragent les gens à se rassembler naturellement et à forger des liens. Avec le soutien de travailleurs communautaires et de volontaires, ils facilitent toutes sortes d'activités qui donnent envie aux gens de participer, de nouer des relations et de s'entraider. Il ne faut pas sous-estimer le rôle des travailleurs communautaires et des volontaires dans ce processus. La facilitation et le suivi sont cruciaux et exigent des compétences particulières ainsi qu'un investissement (voir la section sur la main d'œuvre pour plus d'information sur les rôles).

Espaces

Maison de la Santé Mentale a formalisé un accord entre les associations locales de santé mentale, le Conseil de la Santé mentale et d'autres acteurs spécialisés à Strasbourg, avec la vision de créer un lieu sûr et sans jugement où les gens peuvent se réunir et rechercher des conseils et un soutien. Il doit faire office de 'labo' pour de nouvelles idées liées à la santé mentale.

Le projet de **Pioissasco** illustre l'importance d'identifier des espaces physiques accueillant des activités sociales, des services et des possibilités de volontariat, qui finissent par être reconnus par la communauté comme des points névralgiques dans le quartier : même le service d'accueil pour seniors s'est ouvert à des citoyens, des familles et des soignants.

Centro Paideia a eu d'emblée l'ambition de créer un espace sûr et inclusif, faisant partie de la vie quotidienne, où des familles de tout milieu pourraient partager des expériences indépendamment du handicap de leurs enfants. Le succès est tel que de nombreuses personnes qui passent du temps au Centre ne sont pas conscientes qu'elles apportent (aussi) une aide spécialisée à des enfants et des jeunes en situation de handicap.

Les initiatives d'entrepreneuriat de quartier de **Kwaito** sont basées sur des points de rencontre physiques – les Points de proximité – ouverts à tous les membres de la communauté, et pas seulement aux personnes ayant directement besoin d'aide, où toutes les activités sont organisées en co-création avec la communauté. Kwaito touche ainsi également des personnes qui ne sont pas son public cible, comme des personnes en situation vulnérable (de pauvreté ou de solitude).



Centro Paideia - espace de jeux pour enfants ouvert à la communauté

Solentra effectue des consultations communautaires dans des lieux familiers pour son public cible, qui se prêtent à une orientation vers des institutions d'aide sociale, des écoles, des clubs de sport, etc. Cela contribue à éviter la stigmatisation de la "psychiatrie". Solentra ne 'crée' pas des lieux sûrs, mais mobilise et soutient plutôt toutes sortes d'organisations concernées par le processus de rétablissement. Il y a par exemple un partenariat avec un musée à Bruxelles pour co-concevoir des ateliers artistiques avec et pour des enfants réfugiés d'une manière sensible à leur traumatisme. Solentra a accompagné le processus pour rassurer les participants.

3 Du temps pour écouter, apprendre à se connaître et construire la confiance

Il y a un accent qui est fortement mis sur 'l'écoute active'. Ce n'est pas quelque chose de purement intuitif, c'est une compétence. Écouter quelqu'un est souvent le premier pas pour l'aider – l'impression d'être réellement entendu accroît déjà la capacité d'action. Bien sûr, il faut un suivi en soutenant cette capacité d'action. Agir (en reconnaissant qu'il y aura des échecs et que ce n'est pas grave) est ce qui permet en fin de compte d'accroître sa confiance en soi et de développer des capacités pour rester en bonne santé. L'écoute active est aussi un élément crucial de l'adoption d'une approche orientée sur les objectifs de vie de la personne et les priorités du patient pour définir le type de prise en charge appropriée et la manière dont elle est assurée¹³.

Soins orientés sur les objectifs de vie

Poliklinik Veddel a développé son propre concept de processus décisionnel partagé, dans l'idée que toute consultation médicale comprend deux experts : l'un pour les questions médicales et scientifiques et l'autre pour les conditions de vie du patient. Une valeur égale doit être accordée à ces deux expertises pour parvenir à un traitement individuel optimal. De cette manière, le patient et le soignant élaborent ensemble un plan thérapeutique qui est suivi d'un bout à l'autre et qui peut être corrigé par les deux experts.



Pour apprendre à se connaître mutuellement et établir la confiance, il faut que chacun s'engage à faire preuve de patience et de persévérance et reconnaisse et célèbre tout progrès, aussi modeste puisse-t-il sembler, tant au niveau individuel que collectif.

*"Soyons déjà contents
de régler quelques petites choses.
Quelques petites choses, c'est déjà beau-
coup. Une fois une chose réglée, des milliers
peuvent changer "*

.....
Parma Welfare

*"L'une
de nos campagnes dans
la région est 'donner un peu de santé
à votre vie'. Beaucoup de petits morceaux mis
ensemble finissent par être la vie entière. Faites
des petits pas, peu à peu. L'expérience du succès
vous permettra de faire de grandes choses"*

.....
Vitaal Vechtdal

Le pouvoir de l'écoute et de la possibilité donnée aux gens de raconter leur histoire personnelle est bien compris en psychologie, mais moins dans le reste du secteur de la santé et de l'aide sociale. Les acteurs de changement TransForm comprennent que, pour 'faire soin' il faut combiner diverses : savoir comment écouter, comment entrer en relation et quand et comment apporter une aide. Plusieurs d'entre eux ont observé que cela mobilisait beaucoup de ressources étant donné que cela prend du temps et que cela doit être intégré dans le système. Le temps pour écouter, pour apprendre à se connaître et pour établir la confiance est aussi nécessaire lorsque des professionnels travaillent de manière interdisciplinaire et intégrée.

Les Acteurs de changement sont aussi **proactifs** : ils vont à la rencontre des gens au lieu d'attendre qu'ils viennent à eux.

Écoute active et proactive

Parma WelFare – Les Points communautaires sont des espaces gratuits et ouverts à tous dans dix quartiers de Parme. Le postulat de départ est d'accueillir et d'écouter toute personne qui franchit la porte. Des volontaires donnent des informations sur des possibilités et des services locaux et organisent des activités et de petites actions de solidarité qui favorisent la cohésion sociale dans les quartiers et qui augmentent le capital social et la résilience.

*“Nous sommes là
quand on a besoin de nous”*

Centro Paideia – le point de départ, quand une famille arrive pour la première fois au centre, est l'écoute active. Les relations de collaboration et l'écoute active constituent la base pour favoriser l'empowerment et l'auto-efficacité. Les parents sont aussi activement impliqués dans les séances de réhabilitation pour qu'ils puissent aussi travailler à la généralisation des apprentissages.



Parma WelFare
Centre communautaire San Leonardo



De Lovie, partenaire de Kwaito, au travail

Les partenaires de **Kwaito** ont développé au fil des ans une expertise pour déceler les talents de toutes les personnes impliquées (en particulier les plus vulnérables) et pour les mettre en rapport avec les besoins du quartier. Le point de départ pour cela est toujours le temps pris pour écouter, pour observer et pour être là l'un pour l'autre.

Pioassasco – face au nombre croissant de seniors socialement isolés, les partenaires ont décidé, au lieu de continuer comme d’habitude, de créer une micro-équipe constituée d’infirmières communautaires et de travailleurs sociaux pour rendre visite à plus de 800 personnes âgées dans la ville et les interroger sur leur expérience du vieillissement. La visite à domicile est un moment consacré à l’écoute active des problèmes et des besoins de la personne, mais sert aussi à valoriser ses ressources. L’écoute active est un outil fondamental pour les professionnels. L’équipe a utilisé des outils internationaux validés et centrés sur les ressources de la personne. En se basant sur les informations recueillies, l’équipe développe des projets avec la personne âgée et mène avec le conseil communautaire un large éventail d’activités dans et avec la communauté, renforçant ainsi la cohésion sociale.



Pioassasco

4

Inclusivité – langue et culture



Centre Paideia - bibliothèque inclusive

Plusieurs acteurs de changement ont noté l’importance de la langue quand il s’agit de construire des relations de confiance avec des personnes ayant une expérience vécue.

C’est une question de respect et de reconnaissance mutuelle comme partenaires égaux. Le principe clé est toujours de reconnaître l’individu comme une personne et de ne pas le réduire à sa maladie. Un autre aspect de cela est la conscience et la sensibilité culturelle. Des communautés diversifiées sur le plan ethnique, culturel et linguistique rencontrent souvent des difficultés pour accéder aux services de santé appropriés pour des raisons physiques, culturelles, psychologiques ou financières. Des patients issus de la diversité culturelle sont aussi souvent désavantagés dans les systèmes classiques parce

“On
ne peut jamais être
réellement compétent dans la culture
d’un autre, mais on peut faire preuve d’un
engagement tout au long de la vie à l’auto-
évaluation et à l’autocritique”

.....
Minkler

qu'ils sont incapables ou peu enclins à plaider pour leur propre bien-être dans les soins de santé. Bien que les avantages d'une compétence culturelle (c.à.d. la capacité d'établir des relations avec les gens et de comprendre leur expérience des contraintes qu'ils rencontrent au quotidien) soient clairs d'un point de vue clinique, la difficulté à conceptualiser et à appliquer la compétence culturelle aux services de santé et d'aide sociale reste un défi majeur. Des interventions culturellement adaptées s'enracinent dans l'expérience vécue de personnes aux valeurs, croyances et comportements divers.

Quelques éléments qui aident à passer à une culture plus respectueuse et plus inclusive :

- a** avoir des équipes professionnelles diversifiées (ce qui implique bien sûr de supprimer les barrières qui entravent l'accès à la formation, à l'enseignement et à la validation des certifications)
- b** avoir des experts du vécu dans les équipes ([voir p. 19](#))
- c** avoir des personnes ayant une expérience vécue /des experts du vécu comme formateurs de professionnels ([voir p. 35](#)).

Culture et langue

Solentra - la culture et la langue sont les principaux obstacles à des soins de santé mentale efficaces, égaux et de qualité pour les personnes ayant un passé de migrant ou de réfugié. Les services classiques de santé mentale disposent rarement d'interprètes et dépendent souvent de volontaires ou de membres de la famille pour combler cette lacune, ce qui n'est pas approprié dans le contexte d'une aide à des personnes traumatisées. Employer des interprètes et des psychologues de diverses origines aide à améliorer l'accès aux services et à garantir leur qualité. Les coûts sont couverts par les activités de récolte de fonds de Solentra, qui a également conçu un programme interne de formation à la psychiatrie et à la psychologie transculturelle étant donné que ces matières ne sont pas enseignées dans les universités belges.

5 Reconnaître que chacun peut apporter une contribution

Les acteurs de changement valorisent l'expérience de chaque personne, croient que chacun peut apporter une contribution et créent des opportunités pour pouvoir le faire.

Les différents rôles des experts du vécu

Centro Paideia. permet à des familles ayant des enfants handicapés de prendre une part active dans la définition de leurs propres choix et priorités : les décisions les mieux adaptées aux besoins, forces et capacités de toutes les personnes impliquées sont prises ensemble et les familles sont considérées comme des partenaires et des experts du bien-être de leurs enfants.

aMIcittà - cinq experts du vécu ont été employés (et rémunérés) pour aider les utilisateurs d'un budget personnel de santé à créer des plans individuels et des interventions sur mesure. Capables de faire preuve d'empathie et de 'se brancher' sur l'expérience de quelqu'un qui a besoin d'une aide en santé mentale, d'une manière hors de portée des professionnels, les experts du vécu font partie de la micro-équipe qui vise à activer les réseaux sociaux primaires des gens et sont considérés comme des 'facilitateurs naturels'. Ils ont aussi été impliqués dans la gouvernance du projet : gestion, réunions avec des acteurs concernés, réunions d'activation et sensibilisation de la communauté. L'expérience des pairs, complétée par la formation spécifique qu'ils ont suivie, donne des perspectives nouvelles aux professionnels et enrichit leur culture professionnelle et organisationnelle. Cette façon de travailler contribue à estomper les lignes entre ceux qui bénéficient des soins et ceux qui les prodiguent. Leur rôle permet aux personnes souffrant de troubles mentaux et à leurs proches d'expérimenter un nouveau type d'alliance thérapeutique et de partage de connaissances, d'objectifs et de responsabilités.

*"Nous
reconnaissons qu'elles
ont des ressources actives et elles ont
parfois seulement besoin d'être soutenues
pour renforcer leurs ressources, leurs
aptitudes et leur confiance en
elles"*



Centro Paideia

Kwaito – emploie des personnes atteintes de déficiences mentales et multiples en croyant que chacun crée de la valeur et est capable de participer en fonction de ses talents. Après avoir impliqué tous les acteurs locaux en détectant les besoins du quartier, Kwaito aide les plus vulnérables à jouer un rôle clé dans leur propre quartier (ramassage des déchets en collaboration avec les services de l'environnement, aide à la cafeteria pour le club de cartes local). Kwaito est l'instigateur d'un mouvement pour une société dans laquelle chacun prend soin de l'autre. Le concept d'entrepreneuriat de quartier diffère de celui de communauté soignante en cela que le point de départ est l'entrepreneuriat (les activités socio-économiques) qui facilite plusieurs modes indirects de 'care'. Cela implique de renoncer à étiqueter les gens étant donné que chacun peut jouer un rôle actif selon ses talents.

Solentra emploie des interprètes issus des différents publics cibles. Ce sont souvent des personnes qui ont l'expérience de la guerre et du déracinement, mais qui ne sont pas elles-mêmes traumatisées.

Caring Communities – Des pairs partenaires ayant une expérience vécue significative sont des membres (rémunérés) des équipes de santé communautaire intégrée. Ils coachent d'autres patients à reconnaître leurs propres forces et à atteindre à leur rythme leurs objectifs dans l'existence. Les pairs sont des "jeteurs de ponts", facilitant l'établissement de la confiance, la communication et la collaboration avec des soignants et des membres de la communauté (voir Figure 2). Les communautés soignantes s'appuient sur les atouts qui existent déjà dans la communauté, reliant des programmes de pairs et connectant des équipes de soins de première ligne avec des organisations communautaires pour créer des environnements où "nous prenons soin les uns des autres, en nous basant sur les connaissances de tous"



*Antoine Boivin, médecin de famille
& Ghislaine Rouly, patiente partenaire*

Une proportion significative de l'équipe d'Ikambere est constituée d'anciens bénéficiaires désireux de faire quelque chose en retour. Beaucoup suivent une formation pour devenir des médiateurs de santé. D'autres sont des volontaires ou participent simplement aux activités quotidiennes. Cela permet de créer un lien de confiance entre l'équipe et les bénéficiaires actuels. Ikambere vise à promouvoir des liens entre des femmes âgées qui ont bénéficié d'une aide dans le passé et de nouveaux bénéficiaires, souvent plus jeunes et plus vulnérables, qui ont du mal à accepter leur maladie et qui recherchent la sagesse et le réconfort de femmes qui ont connu des expériences similaires.

6 Quels sont les avantages ?

Le manque de recherche sur les avantages d'un engagement significatif d'experts du vécu reste certainement une barrière à la généralisation de la santé communautaire intégrée. Les expériences des acteurs de changement nous aident à comprendre quels pourraient être ces avantages. Les hypothèses qui émergent sont les suivantes :

- **Donner aux gens la capacité de devenir des agents de changement peut améliorer le processus décisionnel.** Impliquer ceux qui sont des experts de leurs propres maladies et conditions de vie dans les processus décisionnels à tous les niveaux :
 - pour des décisions concernant leur propre existence (p. ex. via les soins orientés sur les objectifs de vie)
 - en faisant partie d'équipes de SCI, qui complètent des interventions professionnelles classiques
 - en donnant des informations sur la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des services d'aide et de santé (p. ex. par des structures de gouvernance inclusives)

est susceptible d'entraîner des interventions plus efficaces et, par conséquent, d'améliorer la santé, la qualité de la vie, l'accès et l'expérience des soins.

- **Développer les capacités des personnes** à se prendre en charge, à s'épanouir et à **prendre soin les uns des autres** peut faire office de facteur de protection et de prévention et réduire en aval le besoin de soutien complexe et plus coûteux. L'autre aspect est qu'en reconnaissant que les gens sont une source de connaissance et de créativité, tout le système devrait bénéficier plus largement de ressources supplémentaires et de l'abondance ainsi créée.
- Mobiliser et amplifier la voix des personnes risquant d'être marginalisées et en situation vulnérable devrait conduire à une **réduction des inégalités de santé**.
- Favoriser des changements culturels positifs vers une société plus tolérante, inclusive et résiliente.

Mesurer si la mise en œuvre des approches et des activités esquissées dans ce document par les acteurs de changement TransForm entraîne ou non les bénéfices escomptés nous aiderait à comprendre de manière plus tangible les avantages de la santé communautaire intégrée.

L'initiative de quartier "Den Hannekesnest" est née de l'opportunité de louer le terrain d'une église à Evergem, en Flandre.

Il s'agit d'un lieu où les personnes soutenues et impliquées par Obra/Baken (aujourd'hui Voluit), le partenaire de Kwaito, se rencontrent et créent ensemble. Le lieu comprend un bar, un magasin de quartier, et accueille un large éventail d'activités. L'accent est mis sur la rencontre, la cocreation et l'inclusion, dans le cadre d'une initiative de quartier en constante évolution.





**Comment
les acteurs de
changement
TransForm
facilitent-ils
la participation
de la communauté ?**

Construire des communautés locales résilientes implique de se demander continuellement quel type de vie les gens veulent avoir et de réfléchir collectivement à ce qu'il faut pour y parvenir. La participation de la communauté est cruciale pour en faire une communauté résiliente. Donner une voix à ceux qui n'en ont pas (les enfants et les jeunes, les personnes âgées, marginalisées ou à faible revenu) est une étape importante vers des communautés plus vivantes, résilientes et inclusives. Le capital social ou communautaire doit être construit à un niveau local pour s'assurer que les personnes les plus touchées s'approprient les politiques et les façonnent avec leurs expériences. Il est important de noter que les communautés ne sont pas toujours positives (ex. fascisme) et que le capital social n'est donc pas 'bon' par définition.

Nous avons demandé aux acteurs de changement comment ils facilitent la participation de la communauté en vue de constituer des communautés plus résilientes. Voici ce qu'ils ont dit.

1 Une compréhension partagée du contexte, des ressources et des besoins locaux

De même qu'au niveau individuel il est important de prendre comme point de départ les objectifs et les forces de la personne (soins orientés sur les objectifs), tous les acteurs de changement partent des forces et des besoins de la communauté. C'est un processus qui prend du temps, qui est permanent (pas ponctuel) et qui dépend de la complexité du projet.

Plusieurs acteurs de changement ont d'emblée impliqué la communauté dans un exercice de cartographie du contexte, des ressources et des besoins locaux afin de créer une compréhension partagée. Diverses méthodologies ont été utilisées. Le processus le plus simple consiste à interviewer des acteurs locaux et à organiser les informations obtenues dans un fichier Excel. Un point important est que cet exercice doit refléter ce que la communauté cherche à réaliser ou le problème auquel elle cherche à s'attaquer (p. ex. isolement social / solitude) plutôt que de cartographier uniquement les institutions ou organisations qui existent localement. À l'autre extrémité du spectre, des projets de recherche plus vastes et plus sophistiqués sur, par exemple, leurs propres déterminants sociaux peuvent être menés par les communautés elles-mêmes grâce à des membres de la communauté qui assument un rôle de chercheurs, avec le soutien initial de chercheurs universitaires. Un peu au milieu, il y a des projets qui rassemblent tous

Le parcours de CALICO

CALICO – les fondateurs ont commencé à réfléchir au concept il y a environ 30 ans avec quelques habitants. Pendant huit ans, ils ont organisé des réunions avec des citoyens, des ergothérapeutes, des soins palliatifs, des infirmières, des médecins et bien d'autres pour réfléchir à la manière de créer un lieu qui favorise la solidarité et où les gens pourraient s'entraider tout au long de la vie, y compris pour naître et mourir à domicile.

les acteurs concernés dans une localité donnée et, par des discussions, identifient ensemble les principaux enjeux (le problème incontournable, dit aussi 'la plateforme en feu'), la vision, les solutions potentielles et les priorités. Même s'il existe sans doute des technologies qui facilitent ce processus de cartographie, aucun de nos acteurs de changement n'a eu recours à des solutions informatiques coûteuses ou complexes. Il s'agit surtout d'apprendre à se connaître, de se réunir pour trouver un terrain commun et d'identifier comment s'entraider. Une méthodologie utile et bien connue pour cela est le '[world café](#)' facilité par des professionnels.

Les données sont un outil puissant pour lancer les discussions, tout comme la fusion de séries de données pour obtenir des informations utiles sur le statut sanitaire actuel et les défis auxquels une communauté est confrontée.

Comprendre le contexte local

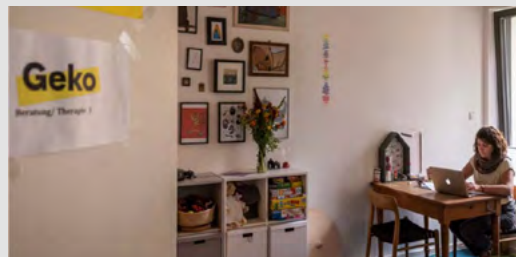
De Lovie, partenaire de Kwaito – Le concept des Points de proximité est né après une vaste étude sur la mobilité dans le Westhoek, une région rurale de Flandre. L'étude a montré que, faute d'infrastructure économique et sociale, les gens n'avaient pas d'autre choix que de se rendre dans la ville la plus proche pour faire leurs courses ou avoir accès à des activités et des services, ce qui peut être très problématique pour ceux qui dépendent des transports publics ou de l'aide de volontaires. De Lovie a réalisé une 'enquête porte à porte' pour déterminer les besoins socio-économiques. La fourniture de pain et de pâtisseries s'est avérée être la première priorité, devant celle de fruits et légumes. Mais il y avait aussi une demande de centre communautaire, un lieu où tous les voisins pourraient se rencontrer, boire un café et discuter ensemble. En se basant sur ces besoins, De Lovie a ouvert en 2017 le premier Point de proximité dans un ancien restaurant. C'est devenu une plateforme pour un grand nombre de nouvelles initiatives, qui emploie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et multiples, avec le soutien de De Lovie.

À **Turin**, la recherche est partie d'une étude de la situation et des besoins actuels. La mesure des inégalités est un outil puissant pour parvenir à un consensus parmi un large éventail d'acteurs quant à la nature des problèmes, des priorités et des solutions potentielles.



Changemakers Profs. Costa et Di Monaco en utilisant les inégalités métriques pour parvenir à un consensus

GEKO a mené une vaste analyse de l'espace social et des besoins, en identifiant les structures existantes de santé, d'aide sociale et de volontariat et les acteurs de quartier et en les invitant à des focus groups pour discuter des besoins, des lacunes, des ressources et des souhaits. Depuis lors, GEKO a activement créé des réseaux et des relations de coopération avec un grand nombre de ces acteurs et organisations et participe à des réunions de réseaux locaux et à des comités de quartier.



#Com.viso a commencé par une phase de recherche et par des interviews d'institutions, de services publics et d'associations. Un 'World Café' a été mis sur pied pour recueillir des informations sur les besoins et les souhaits des personnes vivant dans la communauté.

Centro Paideia - le projet s'est basé sur une compréhension profonde des besoins et désirs de familles déjà soutenues. Celles-ci ont constitué la principale source de connaissance et d'inspiration et ont été impliquées d'emblée dans la conception et la réalisation du projet.

Solentra a suivi une approche similaire à celle de la Poliklinik Veddel et de GEKO, en employant des chercheurs communautaires locaux qui collaborent avec des acteurs communautaires dans un quartier de Bruxelles afin de comprendre la topographie humaine : les relations que les gens entretiennent avec le quartier et entre eux, les ressources existantes, le type d'accessibilité, les problèmes, besoins et désirs des membres de la communauté. Cette approche prend du temps, mais une fois que la confiance est installée, le processus de co-identification de priorités et de solutions potentielles peut commencer. Ce genre de 'cartographie' constitue un basculement du 'faire pour' vers le 'faire avec'.



GEKO

Foundry est organisé comme un réseau de centres communautaires de santé et de services sociaux, avec des outils et des ressources en ligne pour les jeunes de 12 à 24 ans et leurs familles. Ces réseaux sont très enracinés dans leurs communautés. Chaque Centre Foundry local alimente Foundry Central en informations pour que le soutien puisse être continuellement adapté à l'évolution des besoins.

Pioissasco : des services publics, des professionnels et d'autres acteurs se réunissent pour initier des processus de changement, au-delà des procédures types qui ne donnent que des réponses standardisées et fragmentées : il n'y a pas de besoin standard, il faut voir le caractère unique de chaque personne. La proactivité est un élément fondamental, tout comme un système de suivi et d'évaluation basé sur la recherche-action, qui identifie les inégalités et les ressources pour donner des moyens d'action à la communauté.



Pioissasco



Vitaal Vechtdal

“au départ, l'action était ‘top down’ – elle impliquait des responsables de programme et de projet de compagnies d'assurances, de municipalités et d'hôpitaux. Les deux premières années, les personnes concernées étaient enthousiastes quant au potentiel. Mais ensuite nous nous sommes rendu compte que ‘ça ne marche pas’, nos intentions étaient peut-être bonnes mais notre point de départ était mauvais. On se réunissait surtout entre nous, rien ne se passait au niveau de la communauté. Nous avons alors compris qu'il fallait changer. On a repris au début, identifié les acteurs locaux et on s'est mis à l'écoute de ceux qui étaient déjà actifs, comme des villages qui avaient organisé des groupes de promenade, des écoles primaires, etc. Nous leur avons montré les données sur la population locale et nous avons discuté des problèmes qui les affectaient, et peu à peu les gens nous ont rejoints. Nous avons maintenant une gamme d'activités, comme arrêter de fumer, cuisiner ensemble des plats sains, des groupes de promenade, des activités pour personnes âgées où nous partageons des infos sur comment vieillir en bonne santé... La communauté s'est finalement rassemblée pour atteindre l'objectif commun de vivre plus sainement”.

Vitaal Vechtdal

2 Faire monter tout le monde à bord

Tous les acteurs de changement transforment la vie des gens tout en travaillant en même temps à transformer le système.

Transformer le système

Poliklinik Veddel et **GEKO** mettent tous deux fortement l'accent sur la justice sociale et la ‘politisation’ de la santé, c'est-à-dire qu'ils tentent de changer la manière dont fonctionne le système allemand de santé de façon à ce qu'il soit moins axé sur les profits et davantage sur les gens, qu'il soit plus accessible et moins compartimenté. Le mouvement s'étend et il y a maintenant plusieurs centres de santé communautaires dans toute l'Allemagne. La création du Poliklinik Syndicate leur permet de faire pression au niveau politique régional et national. L'an dernier, le gouvernement berlinois de coalition a par exemple inclus dans son manifeste le projet de créer un modèle de financement inspiré de GEKO pour les centres de soins intégrés.

aMIcittà – une taskforce spécifique a été créée pour promouvoir l’extension du budget personnalisé communautaire de santé à toute la région de Lombardie. Ces dernières années, un représentant des experts du vécu a été intégré dans le comité de santé mentale et de politiques sociales tant au niveau local (commune de Milan) que régional pour assurer des politiques plus pertinentes et à plus grand impact. La présence de ces experts dans des contextes institutionnels, tels que des commissions politiques, des cours universitaires et des projets de recherche, constitue l’une des réalisations les plus significatives, même si le chemin à faire est encore long.

Solentra introduit une perspective de droits humains dans le secteur de la santé mentale – ce qui reste peu courant – et travaille à transformer les services traditionnels afin de les rendre plus accessibles et plus efficaces pour tous. Solentra intègre la psychiatrie transculturelle (une discipline qui reconnaît que la culture, la langue et les réseaux sociaux font partie du processus de guérison) dans des réseaux existants de santé mentale grâce à des partenariats pour mettre en commun des ressources et des activités, améliorant ainsi les chances d’intégration sociale pour des enfants migrants, des jeunes et leurs familles. Solentra mène aussi une série d’activités de développement de capacité et fait pression pour que la psychiatrie/psychologie transculturelle soit reconnue à l’université et devienne une spécialisation dans la formation des futurs psychologues et psychiatres.

Kwaito se concentre actuellement sur l’entrepreneuriat de quartier ‘ qui amène des habitants et des parties prenantes à se réunir pour développer des activités socio-économiques durables en réponse aux besoins locaux. Les membres de Kwaito (organisations d’aide sociale) aident des personnes handicapées à assumer un rôle basé sur leurs talents et assurent une prise en charge lorsque c’est nécessaire, de manière indirecte et préventive et en utilisant les activités comme une porte d’entrée pour établir des relations. Chaque acteur a un rôle actif en fonction de son talent, ce qui évite que la société colle des étiquettes aux gens. En se basant sur un partage de connaissances, les dix membres de Kwaito, géographiquement répartis dans toute la Flandre, font des affaires ensemble, au niveau local et supra-local, et font pression en faveur de changements politiques pour soutenir ce nouveau modèle de soins.

Tant EZL Aalst que Vitaal Vechdal disent avoir commencé avec un mandat pour améliorer la santé de leurs communautés, mais avoir dû se battre pour s’assurer que la communauté soit un partenaire. Un leadership local est crucial pour défendre la vision tout en permettant des expérimentations et en autorisant l’échec. Une gouvernance locale inclusive aide à construire la confiance et à faire sentir que les gens peuvent influencer le changement. Un processus important consiste à identifier, avec la communauté locale, un problème ressenti comme important, pertinent et urgent (une ‘plateforme en feu’). Cela crée un élan pour se rejoindre et identifier ensemble une vision et des solutions partagées. Il est important de ne pas réduire la participation à une consultation (de représentants). Les acteurs de changement œuvrent en permanence pour construire des liens et des alliances et s’assurer que chaque partenaire reste connecté à la vision. Pour nos acteurs de changement, les méthodes et outils qui suivent sont utiles pour cela :

- **des techniques de conception sociale**¹⁵ aident à trouver un terrain commun entre des partenaires d'origine très différente. L'innovation est abordée à partir d'une manière humaine de réfléchir à la conception, en partant des besoins et des exigences des utilisateurs et en cherchant des solutions avec eux et d'autres parties prenantes.

- **Utiliser des éléments de preuve pour informer et faciliter les discussions** afin de parvenir à une compréhension commune et à un accord sur ce qui constitue les problèmes et de suggérer des idées pour les résoudre. L'encadré décrit l'expérience turinoise consistant à centrer des politiques urbaines de santé sur des éléments de preuve et sur l'engagement des parties prenantes¹⁶. Pour pouvoir faire cela, il faut avoir de bonnes données et la capacité de les analyser d'une manière qui peut être communiquée clairement et avec force.

Vitaal Vechtdal conçoit des communautés de pratiques en suivant des méthodologies de conception sociale telles que la Méthode de Reframing développée par la TU Delft aux Pays-Bas. La conception, au sens le plus large du terme, consiste à transformer des situations existantes en situations préférables. La méthode se concentre sur la question de savoir quelles sont les expériences et les interactions qui compteront pour les gens dans le monde de demain et comment répondre proactivement à des opportunités futures plutôt que réactivement aux problèmes actuels.

Des mesures pour co-crée à Turin :

À Turin, des acteurs clés de la communauté et des décideurs des autorités communales locales, d'institutions privées et d'organisations de la société civile se sont réunis pour promouvoir des actions intersectorielles visant à s'attaquer aux inégalités de santé, en utilisant la mesure de l'équité en santé comme point de départ des discussions et de la co-création de solutions. Depuis lors, une mesure de l'empowerment a aussi été développée et est actuellement testée. Ces mesures permettent à toutes les parties prenantes d'identifier ensemble la vision et les actions prioritaires pour y parvenir ainsi que de susciter un cycle de changement de manière participative.

- **Des approches de recherche-action participative** visent à produire un changement positif et permettent que la voix des citoyens soit non seulement entendue mais aussi impliquée. Les recherches menées au sein de la Solentra Academy prennent souvent la forme d'une recherche-action dans le double but, d'une part, d'une intervention clinique pour le participant et, d'autre part, d'une amplification de sa voix.
- **SCIROCCO** – 'Scaling Integrated Care in Context'¹⁷ est un outil pour aider à établir un consensus parmi un large éventail d'acteurs impliqués. La Zone de soins de première ligne d'Alost et d'autres en Flandre utilisent cet outil commun d'évaluation pour estimer la maturité des soins intégrés mis en œuvre, identifier des forces et des faiblesses et parvenir à un consensus en ce qui concerne les domaines prioritaires d'intervention.

Étant donné l'intérêt croissant pour la SCI de la part de décideurs politiques en Europe et la probabilité que plusieurs initiatives futures de SCI soient pilotées par le pouvoir politique, il est utile de noter qu'une fonction importante pour assurer la participation de la communauté est la **gestion du changement** afin de soutenir la période de transition.

3 Créer des espaces chaleureux, accueillants et inclusifs, ouverts à la communauté

Tout comme les acteurs de changement créent des espaces et des occasions permettant à des individus de se rencontrer et d'être soutenus dans un environnement sûr et dénué de jugement, ils créent aussi des espaces inclusifs, ouverts à des personnes de toute condition et favorisant un esprit communautaire. Ces lieux agréables et accueillants sont l'une des caractéristiques les plus marquantes que partagent la plupart des acteurs de changement – parce que c'est bien sûr la première chose qu'on voit quand on visite une initiative. C'est visuel et palpable. Comme indiqué plus haut, il ne s'agit pas toujours de créer de nouveaux espaces, mais souvent d'utiliser et parfois de réaffecter des espaces existants dans la communauté.

Un aspect crucial de l'inclusivité concerne la manière dont les acteurs de changement trouvent le moyen de toucher proactivement des personnes marginalisées ou exclues de la société et garantissent ainsi que le lieu est réellement destiné à la communauté, pas seulement sur papier. C'est une façon de souligner l'importance du contexte pour le bien-être individuel, mais aussi une forme indirecte de 'soin'. Nos interactions et relations quotidiennes ont un grand impact sur notre sensation de bien-être. Pour que ces espaces soient accueillants pour tous, les acteurs de changement prennent en compte les aspects physiques de l'accessibilité, comme l'emplacement, les rampes d'accès et les toilettes, mais aussi non physiques, comme un lieu et un nom non stigmatisant (Solentra utilise p.ex. des infrastructures sportives, Foundry est un nom choisi par les jeunes eux-mêmes, qui ont dit qu'ils ne voulaient pas que le nom comporte une référence à la santé mentale).

Espaces inclusifs

#Com.viso a transformé les anciens baraquements militaires de la région montagneuse reculée de Monviso, dans le Nord-Ouest de l'Italie, en un spectaculaire espace communautaire comprenant une bibliothèque publique en accès libre, des ordinateurs à la disposition de tous et d'impeccables toilettes publiques. Partageant le même site que la haute école locale, cet espace bénéficie ainsi d'une accessibilité optimale pour les jeunes de la région. De nombreuses associations qui travaillent avec ces jeunes ont leurs bureaux dans le bâtiment. Parmi les autres équipements, il y a un 'spazio approssimazioni', où les jeunes peuvent trainer librement, et un labo où ils peuvent suggérer des idées qu'ils souhaitent développer. Un animateur est disponible pour faciliter les projets qu'ils aimeraient explorer ou les mettre en relation avec des services utiles existants. Un studio d'enregistrement professionnel, conçu par les jeunes eux-mêmes, est aussi disponible ainsi qu'une zone pour les enfants et bien d'autres choses encore.

aMIcittà utilise un bâtiment polyvalent appelé "Biblioteca Inclusiva" qui comprend un café/ bar/ restaurant avec espace de jeux pour enfants, mini-ferme, espace de performance et une bibliothèque inclusive qui accueille des activités sur le thème de la santé mentale avec entre autres des écoles. L'utilisation par le projet d'espaces existants a contribué à rendre la communauté plus inclusive et à réduire la stigmatisation de la santé mentale.

Les **Punti di comunità** de **Parma Welfare** sont des espaces libres comprenant une zone pour enfants, des bibliothèques, des cafés et des espaces d'écoute privés.

Piossasco a réalisé l'exploit d'ouvrir la maison locale d'aide et de soins et de la transformer en un espace communautaire où vivent aussi des seniors. On investit aussi dans d'autres espaces communautaires comme des parcs, un théâtre local, une piste de bowling, etc.

Centro Paideia est ouvert à tous et abrite un large éventail d'activités pour toute la communauté. Il y a une équipe qui est disponible pour le public et qui fait aussi partie des activités thérapeutiques pour enfants handicapés. Ceux-ci adorent y passer du temps parce que c'est un lieu où ils ne se sentent pas jugés.



Centro Paideia - activités dans la bibliothèque inclusive

Les Points de proximité de **Kwaito** sont des havres de paix chaleureux, sûrs et confortables dans des communautés où chacun est le bienvenu et est considéré comme capable de jouer un rôle actif dans les activités. Chaque Point est établi dans un contexte différent et rencontre les divers besoins du quartier, par exemple dans un environnement rural où il y a peu de lieux publics de rencontre (cafés, bibliothèques, etc). Chaque Point de proximité géré par De Lovie comprend 1) Un magasin de produits locaux : fruits, légumes, viande, produits laitiers, pain et pâtisseries, une attention particulière étant accordée aux circuits courts entre producteurs et consommateurs 2) Un espace de rencontre à fonction sociale, juste pour y passer ou pour demander un service spécifique 3) Un carrefour réunissant plusieurs initiatives touchant à la mobilité : covoiturage, emprunt ou location d'un vélo-cargo ou d'un vélo électrique, atelier de réparation de vélos. Tout cela vise à créer des liens entre les gens et à rendre le quartier chaleureux et solidaire. C'est un bon exemple d'**intégration sociale de l'aide**, qui est fournie en adéquation avec les besoins économiques et sociaux du quartier. En outre, cela crée une interdépendance.



Kwaito - l'intégration sociale des soins

4

Créer de l'abondance en stimulant les relations et les capacités

Le système actuel a surmédicalisé les soins et est axé sur la gestion des besoins (ex. listes d'attente). Cela ne signifie pas qu'on n'a pas besoin de plus de docteurs et d'infirmiers/-ières et personne ne prétend que les hôpitaux et les soins spécialisés ne sont pas importants. Mais l'essentiel des soins a lieu au domicile des gens et dans la communauté et est assuré par les gens eux-mêmes et leurs familles. Dans le sillage de la pandémie de covid-19, on a beaucoup investi dans les unités de soins intensifs des hôpitaux, mais même s'il a beaucoup été question de valoriser les soignants et les autres travailleurs de première ligne, les investissements n'ont pas suivi de la même manière. C'est en cassant les 'silos' et en stimulant la participation, les relations et les capacités des gens que nous pourrions nous éloigner du contexte actuel de ressources insuffisantes (pas assez de médecins, de lits d'hôpitaux, de sub-

ventions, de temps) pour aller vers une plus grande abondance (en aidant les personnes à s'épanouir, ce qui fait qu'elles auront moins besoin de soins, en les incitant à s'entraider, avec des communautés fournissant des espaces et des occasions pour que leurs membres restent en bonne santé). Cette approche basée sur les capacités, dont Amartya Sen¹⁸, prix Nobel d'économie, a été l'un des pionniers et qui a été qualifiée par Hilary Cottam² de principe clé du nouvel État providence, prend de l'ampleur au niveau international. Elle vise à renforcer les capacités d'action et fait évoluer la manière dont les soins sont prodigués : on ne peut pas vous appliquer une capacité, c'est à chacun de nous de développer ses capacités, avec un soutien.

Ce que montrent les acteurs de changement, c'est comment, en permettant la participation, en stimulant les relations avec et entre tous les membres de la communauté, en nouant des partenariats avec des experts du vécu, nous pouvons arriver à débloquent une série beaucoup plus riche de ressources (temps, compétences, relations) pour prendre soin de nous-mêmes et des autres. Dans son livre 'Radical Help', Hilary Cottam dit qu'il s'agit de passer d'une gestion des besoins dans un contexte de pénurie à la création d'une abondance en activant la communauté et les relations, en créant des capacités au lieu de gérer la dépendance, en permettant aux gens de *s'épanouir*. Les acteurs de changement démontrent certainement comment y parvenir.

Créer de l'abondance

Kwaito s'inspire de la 'Doughnut Economics' de Kate Raworth : l'idée est de rencontrer les besoins de tous dans le cadre des besoins de la planète. Les Points de rencontre communautaires de De Lovie peuvent être décrits comme favorisant une 'économie de partage'. C'est un mouvement en croissance rapide qui démontre comment créer de la capacité en rendant visibles des ressources existantes. Le rôle des coordinateurs de ces Points de rencontre consiste en grande partie à identifier les ressources dans la communauté et à les mettre en rapport avec ceux qui peuvent en avoir besoin et vice-versa. Par exemple, comme une des employées, qui est aussi une personne en situation de handicap, adore faire du shopping et se promener, elle fait chaque semaine les courses pour une personne âgée à mobilité réduite. Toutes deux aiment passer un peu de temps ensemble, ce qui leur donne un but dans la vie et réduit leur sensation d'isolement.



Kwaito

Parma WellFare a également constaté, au travers de ses Points communautaires offrant des services légers à des personnes en situation vulnérable, un phénomène “générateur de collaboration”: le fait de se rencontrer et d’établir des relations suscite la créativité des volontaires, des facilitateurs et des citoyens pour trouver des solutions à toutes sortes de problèmes. L’hôpital perçoit clairement la valeur de cela en accordant des sorties temporaires et en libérant ainsi des lits.

Foundry a appris très tôt qu’il fallait accroître la capacité des jeunes et des jeunes adultes confrontés à des défis de santé mentale pour reconnaître leurs besoins et leur donner accès aux ressources adéquates. Créer cette abondance a été l’un des résultats les plus importants du travail d’évaluation évolutive.

Piovasco se concentre sur la ‘régénération’ en suivant ce qui est appelé en Italie un modèle de ‘subsidiarité circulaire’, dans lequel les relations entre divers acteurs débloquent des solutions aux différents besoins des habitants de la ville. Tout revenu généré par le programme est réinvesti dans le projet et donc dans la communauté. Le projet déplace l’accent des “problèmes” des gens à leurs ressources et compétences personnelles, en libérant leurs capacités et leur expérience au moyen d’une approche d’empowerment. Plusieurs bénéficiaires sont devenus des volontaires.

aMIcittà utilise un outil appelé la ‘carte de Todd’ dans le cadre d’un carnet partagé de rétablissement auquel travaille la micro-équipe avec le bénéficiaire d’un budget personnalisé de santé. La carte de Todd est un outil qualitatif pour suivre des réseaux sociaux formels et informels de personnes engagées dans le projet, généralement pour évaluer les interventions et le processus de rétablissement, mais aussi, à aMIcittà, pour identifier des stratégies d’amélioration des réseaux de soutien, avec la participation de l’expert du vécu.



Atelier aMIcittà

Avertissement : il s'agit de se voir mutuellement comme des partenaires

Il y a un risque que certaines personnes voient dans ceci un appel à rediriger vers la communauté des fonds de services nationaux de santé ou de services spécialisés ou à transférer des responsabilités des autorités publiques à la société civile ou à des organisations communautaires. Ce n'est pas le but de la SCI. Il s'agit de se voir mutuellement comme des partenaires. En tant qu'organisation fournissant des soins très spécialisés, **SOLENTRA** est très sensible à la nécessité d'investir aussi bien dans les soins spécialisés que communautaires et de travailler ensemble en vue d'un objectif commun.

Ikambere a noué des partenariats avec des hôpitaux permettant d'orienter vers l'association des femmes ayant besoin d'une prise en charge sociale et thérapeutique renforcée. Les médiateurs santé d'Ikambere interviennent aussi dans les départements des maladies infectieuses de ces hôpitaux pour faire de la médiation, faciliter le dialogue entre patients et professionnels de la santé et mener des actions de prévention. Ces liens étroits avec le secteur médical permettent le développement d'une vision et d'objectifs partagés avec les soignants qui interagissent régulièrement avec les bénéficiaires et avec l'équipe d'Ikambere. Les institutions publiques impliquées dans l'amélioration de la santé et la réduction des inégalités sont aussi pleinement intégrées dans le processus d'amélioration de la santé et du bien-être de la communauté.

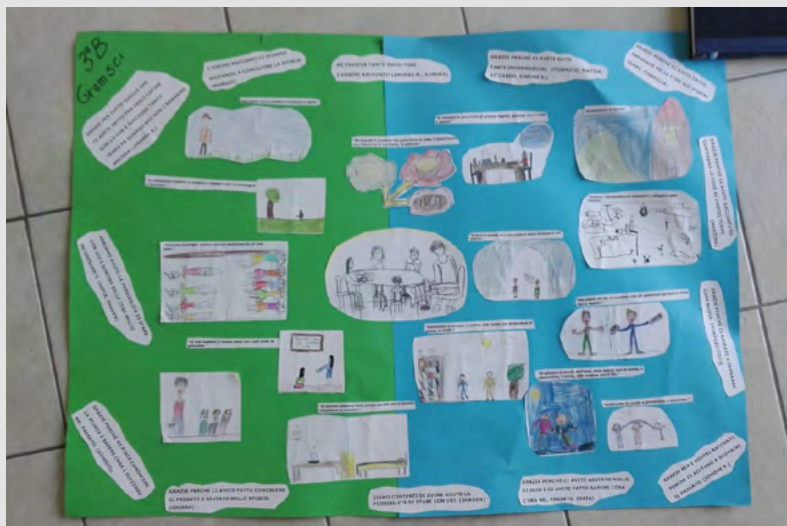
5 Approche proactive – des événements communautaires pour sensibiliser

La plupart des acteurs de changement reconnaissent l'importance d'initiatives proactives et de campagnes de sensibilisation et s'y investissent afin de promouvoir un changement culturel à plus large échelle. Ils voient dans les écoles, les associations sportives et les institutions culturelles des alliés, et souvent des partenaires, pour mener toute une série de projets, créant des opportunités locales d'inclusion, et pour faire de la sensibilisation. Le 'story telling' est un outil utile.

Approche proactive

Vitaal Vechtdal – Commencez avec un petit rassemblement ou événement, quelque chose que les gens peuvent reconnaître et à quoi ils peuvent s'identifier. Faites participer les gens et la communauté, prenez du plaisir, parlez-en et faites passer le message. Au début, cela peut être décevant et il peut y avoir moins de participants que prévu. Mais dépassez votre frustration et cela se développera. Le mouvement / le tableau d'ensemble est l'ensemble de tous les programmes de vie saine que nous avons constitués avec la communauté. À un certain stade, le Conseil disait : c'est bien, ce que vous faites, mais quel est le projet global ? C'est une communauté plus saine !

aMicittà et Piosasco organisent des activités avec des écoles, dont des récits autobiographiques et des ‘photos-voix’. Cela contribue à réduire les stéréotypes, à ouvrir le dialogue et à rassurer ceux qui sont prêts à partager leur histoire, ce qui ouvre d’autres occasions de soutien.



Centro Paideia organise une formation pour des membres de la communauté, p. ex. sur l’accessibilité aux musées de Turin pour permettre à des enfants handicapés et à leurs familles de participer à des activités culturelles.

Piosasco a organisé un ‘flash mob’ devant la Maison de Soins pour Personnes âgées en impliquant des résidents âgés, des bénéficiaires du projet et un grand nombre de participants d’associations locales, d’étudiants, de familles et d’enseignants d’écoles du quartier. L’événement a aidé à se rencontrer comme communauté et à renforcer le sentiment d’identité.



Piosasco

6 Quels sont les bénéfices ?

La preuve a été faite que des approches participatives peuvent être efficaces pour améliorer le comportement face à la santé, les conséquences sur la santé, l'auto-efficacité des participants et le soutien social pour des groupes défavorisés¹⁹. Une plus grande participation de la communauté peut influencer notre santé et notre bien-être de multiples manières, parmi lesquelles :

- Les réseaux sociaux et les relations (capital social) **réduisent l'isolement** et améliorent la résilience face à l'adversité, essentiellement en encourageant la solidarité et en agissant comme un facteur de protection. Ils améliorent l'accès à des services d'aide sociale et de santé et créent de l'abondance dans la communauté.
- Le renforcement de la **cohésion sociale**, en alimentant une identité partagée, en rassemblant des personnes qui ont une vision commune et en œuvrant en faveur d'un objectif commun (et positif).
- **L'engagement citoyen** ou la participation donnent aux gens un **but** et un **sentiment d'identité**. La santé et le bien-être sont perçus comme une responsabilité partagée et deviennent un projet communautaire, qui améliore la qualité de la vie. La vitalité de la société civile dans une communauté influence significativement la capacité à protéger la santé des citoyens.

“Le projet (Piossasco) a aidé la communauté à se rassembler, à trouver une identité commune et à construire un sentiment communautaire”

.....
Piossasco Caring
Community

“Ce que nous faisons, c'est reconstituer un réseau de 'bons' voisins dans la ville, comme nos parents ont pu en avoir, mais dans un contexte beaucoup plus complexe, avec une grande mobilité de la population qui arrive et qui part. Parma WelFare a pour effet d'aider des personnes dans des situations difficiles à se connecter avec la société et de reconstruire de la cohésion. Nous n'en sommes pas encore là, mais nous élevons les niveaux de cohésion et de confiance”

.....
Parma WelFare

“le concept de capital social sous sa forme la plus complexe, où les relations servent à protéger la santé. Les relations comprennent celles entre citoyens et professionnels, entre professionnels et entre citoyens”

.....
Métrica de Torino



**De nouvelles
manières
de travailler**

*“À l’opposé
de la fragmentation : les
micro-équipes travaillent de manière
‘collégiale’, en fusionnant les diverses
professions pour donner des réponses plus
efficaces et plus intégrées”*

.....
Pioassasco

Les acteurs de changement travaillent tous de manière collaborative, interprofessionnelle et transsectorielle. Avoir un personnel capable d’enjamber les limites de la santé et de l’aide sociale exige de transformer les structures organisationnelles qui influencent la manière dont les gens collaborent ainsi que les rôles des équipes dans ces organisations. Cela nécessite aussi certaines capacités relationnelles et d’interaction – la capacité d’écouter et de reconnaître d’autres, d’observer, de demander et de forger des alliances, en jetant des ponts entre différents langages et perspectives professionnels. Ces compétences peuvent être développées grâce à une pratique et une formation régulières et en créant un cadre et des occasions pour engager le dialogue avec d’autres.

Quelques-uns des rôles mixtes utilisés par les initiatives des acteurs de changement :

- **Travailleurs communautaires** – ils peuvent avoir une expérience de l’action sociale, mais pas nécessairement. Ils peuvent être appelés animateurs, facilitateurs, gestionnaires d’activités spécifiques, éducateurs, opérateurs, acteurs de quartier ou encore partenaires de la communauté. Ils servent de pont entre les professionnels et la communauté, ils agissent pour revitaliser le dynamisme de groupes sociaux. #Com.viso a noué un partenariat avec l’Université de Turin pour étudier la question du développement communautaire en utilisant dans le cadre de ce projet une approche de recherche-action. Un des sujets d’étude a été le rôle de l’éducateur communautaire et les compétences requises pour cette fonction. Un document en italien est disponible sur demande.
- **Pairs aidants / experts du vécu** – ce sont des personnes qui ont une expérience vécue d’une affection, maladie ou situation de vulnérabilité particulière et qui fournissent, en tant que pairs, un soutien à d’autres personnes qui vivent des circonstances semblables.
- **Médiateur santé** : il fournit un soutien individuel spécialisé pour gérer des maladies de longue durée.
- **Médiateurs culturels / interprètes sociaux**, pour les barrières tant linguistiques que culturelles.
- **Conseillers professionnels en intégration** : ils aident à s’attaquer aux déterminants sociaux de la santé.



Animateurs #Com.viso

Compétences exigées pour les nouvelles manières de travailler

Les nouvelles manières de travailler décrites dans ce document exigent un éventail de compétences relationnelles, souvent basées sur le caractère et avec des compétences ‘douces’ qui complètent des compétences ‘dures’. Entre autres:

- La capacité à fournir un soutien tant pratique qu’émotionnel
- Une grande intelligence émotionnelle et conscience de soi
- La capacité à établir la confiance
- Une écoute active
- Des compétences de facilitation
- De bonnes compétences communicationnelles
- La capacité à résoudre des conflits
- La patience – la capacité à ‘accepter la frustration’
- La capacité à trouver le bon équilibre entre une attitude professionnelle et chaleureuse/relationnelle
- Savoir quand se mettre en retrait et quand intervenir pour aider les gens à changer les choses eux-mêmes
- La capacité à encourager et à accompagner l’action (orientation sur l’action)



Défis en suspens

Malgré leur immense créativité, les acteurs de changement doivent surmonter toutes sortes de barrières et les choses ne sont pas toujours faciles. Comme ils se trouvent à différentes phases de leur développement, l'un des principaux défis auxquels ils se heurtent est celui de l'extension du projet à une plus grande échelle : une extension soit à plusieurs lieux géographiques, soit en termes de portée, de services ou de groupes cibles, soit encore en termes de taille (même service et mêmes groupes cibles, mais demande accrue). L'une des grandes questions est de savoir comment rester fidèle aux principes originels tout en se développant.

La transformation au niveau sociétal et systémique ne se fait pas du jour au lendemain ou même dans le cadre de mandats politiques (3 à 5 ans). Elle demande du temps et de l'engagement, des transitions soigneusement préparées et un investissement dans la gestion du changement, en protégeant le travail suffisamment longtemps pour qu'il puisse avoir des racines solides. Il n'est malheureusement pas fréquent de pouvoir compter sur un finance-

ment à long terme pour ce genre d'initiative et il y a une foule de barrières légales et autres qui ont été bien recensées ailleurs. Un peu comme pour les start-ups dans le secteur privé, il y a un risque élevé de burn-out à cause des pressions et d'un avenir incertain. Quand on parle de financement, on a tendance à réfléchir dans le contexte de nos systèmes actuels, mais dégager des ressources existantes de ce qui ne fonctionne pas ou n'est pas adéquat permettrait d'investir dans de nouvelles formes de prise en charge. La philanthropie joue un rôle important et complémentaire à celui des pouvoirs publics, en faisant office d'investisseur à des stades précoces de l'innovation et en autorisant une plus grande prise de risques parce qu'il n'y a pas les mêmes contraintes que pour les aides publiques équivalentes. La philanthropie permet aussi de soutenir la recherche, en maintenant un dialogue fructueux entre théorie et pratique, entre institutions académiques et organisations de terrain ainsi qu'entre des pays et des systèmes différents confrontés à des défis similaires pour atteindre l'objectif de la santé et du bien-être des communautés, et en soutenant des trajets d'apprentissage, comme celui de TransForm. À long terme, c'est l'État qui est le mieux placé pour créer les conditions pour investir dans ces modèles alternatifs de soins, pour donner une flexibilité et un financement à des projets qui expérimentent diverses manières d'incarner les principes de la santé communautaire intégrée et pour les évaluer afin de mieux comprendre ce qui marche ou pas.

Références bibliographiques

1. Hakim, J., Chatzidakis, A., Littler, J., Rottenberg, C., & Segal, L. (2020). *The Care Manifesto*. Verso Books
2. Cottam, H. (2018). *Radical Help: How We Can Remake the Relationships Between Us and Revolutionise the Welfare State*. London: Virago Little Brown.
3. Goodwin, N., Brown, A., Johnson, H., Miller, R., & Stein, K. V. (2022). From People-Centred to People-Driven Care: Can Integrated Care Achieve its Promise without it? *International Journal of Integrated Care*, 22(4), 17. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.7515>
4. WHO, Council on the Economics of Health For All Valuing Health for All: Rethinking and building a whole-of-society approach - The WHO Council on the Economics of Health for all - Council Brief No. 3
5. Art B, Deroo L, De Maeseneer J. Towards Unity for Health utilising Community-Oriented Primary Care in Education and Practice. *Education for Health* 2007 Available from: <http://www.educationforhealth.net/>
6. Marmot M. *The Health Gap: The Challenge of an Unequal World*. London: Bloomsbury, 2015
7. McKnight JL(2018). *The Four Essential Elements of an Asset-Based Community Development Process*. What Is Distinctive about an Asset-Based

Community Development Process? Chicago: Asset-Based Community Development (ABCD) Institute.

8. Russell C, McKnight J (2022). *The Connected Community: Discovering the Health, Wealth and Power of Neighbourhoods*. Berrett-Koehler Publishers.
9. Mazzucato, M. (2022). *Mission Economy: A moonshot guide to changing capitalism*.
10. TransForm. Integrated Community Care 4all. Strategy Paper to move ICC forward. Edited by Philippe Vandenbroeck and Tom Braes (shiftN) as result of an expert workshop on 28–29 November 2019 in Brussels. 2020. Available online: <https://transform-integratedcommunitycare.com/strategy/>
11. Ehrenberg, N., Vandenbroeck, P., Sørensen, M., Vandensande, T. 2021. “Integrated Community Care—A Community-Driven, Integrated Approach to Care,” Springer Books, in: Amelung, V., Stein, V., Suter, E., Goodwin, N., Nolte, E., Balicer, R (ed.), *Handbook Integrated Care*, edition 2, chapter 0, pages 105-118, Springer.
12. Boivin A, Rouly G. Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs. *British Medical Journal (Partnership in Practice)*. February 28, 2020 and <https://www.chairepartenariat.ca/our-projects/caring-community/?lang=en>
13. Boeckxstaens, P., Boeykens, D., Macq, J., Vandenbroeck, P. Goal-oriented care: a shared language and co-creative practice for health and social care. King Baudouin Foundation. May 2020. Available online: <https://transform-integratedcommunitycare.com/wp-content/uploads/2020/05/FRB-GoalOrientedCare-WEB-01.pdf> and on <https://kbs-frb.be/en/goal-oriented-care-shared-language-and-co-creative-practice-health-and-social-care>
14. Boivin A, Isabel M, Turgeon D, O’Brien N. *Caring Community: expanding integrated community care in partnership with people experiencing homelessness during the Covid-19 pandemic*. Foundation for the Advancement of Family Medicine CoRIG Phase 1 Final Report. April 2021. Available online <accessed March 2023> <https://www.chairepartenariat.ca/wp-content/uploads/2022/11/2021-04-30-Peer-support-homelessness-final-report.pdf>
15. van Boeijen, A and Daalhuizen, J. *Delft Design Guide*. Faculty of Industrial Design Engineering. Delft University of Technology. September 2010. Available online: <accessed March 2023> https://arl.human.cornell.edu/PAGES_Delft/Delft_Design_Guide.pdf
16. Nicolás Zengarini, Silvia Pilutti, Michele Marra, Alice Scavarda, Morena Stroschia, Roberto Di Monaco, Franca Beccaria & Giuseppe Costa (2021) *Focusing urban policies on health equity: the role of evidence in stakeholder engagement in an Italian urban setting*, *Cities & Health*, DOI: 10.1080/23748834.2021.1886543

17. Scaling Integrated Care in Context (SCIROCCO tool). European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing (EIP on AHA) B3 Action Group on Integrated Care. Available online <accessed March 2023> <https://www.scirocco-project.eu/scirocco-tool/>
18. Sen, A. Poverty and Famines: An Essay on Entitlement and Deprivation. (1981) Oxford University Press.
19. O'Mara-Eves, Alison & Brunton, Ginny & Oliver, Sandy & Kavanagh, Josephine & Jamal, Farah & Thomas, James. (2015). The effectiveness of community engagement in public health interventions for disadvantaged groups: A meta-analysis. BMC Public Health. 15. 10.1186/s12889-015-1352-y.

Autres lectures

- Di Monaco and Pilutti, S. "Conclusions from a Multidisciplinary Cultural Approach to an Integrated Organization of the City, to Build Health Capabilities" (2023) in Battisti, A., Ricotta, G., Marceca, M., Iorio, S. (eds) Equity in Health and Health Promotion in Urban Areas. Multidisciplinary Interventions at International and National Level. Springer Books
- F. Zamengo, P. Zonca, N. Valenzano, M. Peotta, Working in a local community without community. Reinventing community work in alpine valley during Pandemic, in A.C. Pestana Fagoso de Almeida, S. Andrade Teodsio, L.S. Sequiera Paulos (eds), ESREA Network, University of Faro, forthcoming.
- F. Zamengo, N. Valenzano, Cultural assumption of community educational work, in M. Cortés, M. Lugo, S. Vidigal, E. Lucio-Villegas (eds), Looking back for the future. Reconsidering adult learning and communities, Esrea-Coideso, University of Sevilla Press, 2022, pp. 255-272. Esrea Network.
- F. Zamengo, N. Valenzano, P. Zonca, E. Guarcello, Community work as a tool to promote a democratic society, in B. Merrill, C. Viera, A. Galimberti, A. Nizinska (eds), Adult Education as a resource for resistant and transformation, ESREA-FPCEUC, University of Coimbra Press, 2020, pp. 145-155.

© Network of European Foundations - TransForm Partnership



Auteur :

Nieves Ehrenberg

Editeurs :

Anita Reboldi (Fondazione Compagnia di San Paolo)

Tinne Vandensande (Fund Dr. Daniël De Coninck, King Baudouin Foundation)

Sanja Simic (Conconi Family Foundation)

Nathalie Senecal and Sophie Lassarre (Fondation de France)

Graphiste :

Laurence Collette

Pour plus d'informations sur TransForm, veuillez contacter : Peggy Säiller, directrice exécutive, NEF



Avec le soutien de l'International Foundation for Integrated Care (IFIC), La Caixa, St. Paul's Foundation
