



### Santé intégrée : repères belges francophones, exigences HSO et leviers opérationnels

*Note de cadrage pour la table ronde Réseau Santé Louvain x Accreditation Canada – 21 mai 2026*

#### Message central

Les transitions ne sont pas de simples moments administratifs entre deux services. Ce sont des zones de risque clinique, social, médicamenteux, informationnel et relationnel. Les soins intégrés consistent à transformer ces zones de rupture en trajectoires partagées, lisibles, mesurées et coconstruites avec le patient, les proches aidants, les professionnels et les ressources communautaires.

#### Synthèse exécutive

La Belgique francophone entre dans une phase où les soins intégrés ne peuvent plus être réduits à une intention politique ou à une coordination informelle entre acteurs de bonne volonté. Le Plan interfédéral approuvé le 8 novembre 2023 formalise une ambition de collaboration entre le fédéral et les entités fédérées, avec des programmes ciblés, notamment les 1000 premiers jours, l'obésité chez l'enfant et l'adolescent, et les personnes en situation de vulnérabilité. Cette orientation rejoint directement le standard CAN/HSO 76000:2021 (R2025), qui propose dix principes de conception pour passer d'une logique institutionnelle à une logique de système intégré, centré sur la population, les trajectoires et les résultats.

L'enrichissement issu d'ICIC26 (The 26th International Conference on Integrated Care) et des expérimentations avec patients partenaires, associations de patients, LUSS, pairs aidants et case managers rappelle que la santé intégrée ne peut pas se limiter à coordonner des professionnels. Elle doit aussi organiser la place du vécu, des déterminants sociaux, de la communauté et de la continuité relationnelle dans le pilotage des trajectoires.

La table ronde du 21 mai constitue donc une opportunité très concrète : montrer comment des projets hospitaliers belges peuvent devenir des prototypes de santé intégrée, à condition qu'ils dépassent la seule optimisation interne du flux hospitalier. Le vrai changement consiste à relier le circuit patient intrahospitalier à la première ligne, aux soins à domicile, aux services sociaux, aux aidants naturels, aux acteurs de santé mentale, aux pharmacies, aux maisons médicales, aux communes, aux mutuelles et aux associations communautaires.

#### 1. Contexte belge francophone : une fenêtre d'alignement politique et opérationnelle

Le contexte belge est marqué par une double tension. D'une part, les besoins des patients dépassent largement les frontières administratives des organisations : maladies

chroniques, vieillissement, santé mentale, précarité, logement, mobilité, littératie, isolement, handicap, parentalité vulnérable. D'autre part, le financement, les compétences et les responsabilités restent fragmentés entre niveaux de pouvoir, secteurs, lignes de soins et dispositifs d'aide.

- Le Plan interfédéral pour les soins intégrés fournit un cadre commun et reconnaît que l'approche intégrée s'adresse aux personnes qui nécessitent plusieurs types d'aide et de soins, avec la personne au centre et une collaboration multidisciplinaire autour d'elle.
- La priorité donnée aux 1000 premiers jours montre que les trajectoires ciblées sont un point d'entrée pragmatique : elles permettent de concentrer les ressources sur une population définie, des risques connus et des résultats mesurables.
- En Wallonie, les prises de position politiques récentes insistent sur un échelon territorial, une meilleure coordination des acteurs et une réponse aux inégalités d'accès. Cela rejoint l'enjeu de construire une santé avec la communauté, et non uniquement pour la communauté.
- Pour envisager la santé intégrée, Accreditation Canada invite les organisations de deuxième ligne à sortir d'une vision centrée sur le séjour et assumer une responsabilité partagée sur les épisodes, les transitions, la réadmission évitable, la continuité médicamenteuse, l'information transmise et la capacité réelle du patient à poursuivre son parcours après l'hôpital.

## 2. Enjeux d'établir des soins intégrés

Les soins intégrés ne consistent pas à fusionner tous les acteurs, mais à harmoniser les processus, l'information, les responsabilités et les objectifs autour de la personne. Le principal enjeu est de passer de la coordination intuitive à une architecture explicite de coopération.

| Enjeu                   | Risque actuel                                                 | Réponse attendue                                                                    |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| Continuité clinique     | Ruptures de transmission, examens répétés, délais post-sortie | Trajectoire documentée, responsable de transition, résumé structuré, suivi organisé |
| Sécurité médicamenteuse | Divergences thérapeutiques admission/sortie, mauvaise         | Réconciliation médicamenteuse systématique aux transitions et                       |

|                 | compréhension du traitement                                                       | communication au patient/proches                                                                     |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Accès et équité | Les patients les plus vulnérables bénéficient le moins des ressources disponibles | Identification proactive des obstacles sociaux, financiers, linguistiques, numériques et de mobilité |
| Leadership      | Partenariats dépendants des personnes plutôt que des mécanismes                   | Accords formalisés, indicateurs communs, rôles définis, partage d'apprentissage                      |
| Impact          | Projets utiles mais peu mesurés                                                   | Objectifs, indicateurs, PREMs/PROMs, réadmissions, délais, expérience patient et professionnels      |

### 3. Ce qui existait déjà dans les standards HSO v4 : les fondations étaient présentes

Avant même la mise en avant explicite du standard HSO 76000(Norme HSO Systèmes de santé intégrés centrés sur les personnes), plusieurs exigences des standards HSO en version 4 portaient déjà les bases de la santé intégrée. La nouveauté n'est donc pas l'idée de continuité : la nouveauté est l'ambition de la traiter comme une vision de gouvernance systémique, et pas seulement comme une pratique de service.

- Transmissions d'information aux points de transition : les standards HSO mettaient déjà en évidence la nécessité d'assurer une information pertinente, complète, compréhensible et transmise au bon moment lors des transitions interservices, interprofessionnelles et extrahospitalières.
- Réconciliation médicamenteuse : la sécurité du médicament aux transitions est un marqueur fort de maturité organisationnelle, car elle exige une responsabilité clinique partagée, une information fiable, l'implication du patient et la continuité avec la première ligne.
- Partenariats communautaires : les critères de leadership soulignaient déjà la nécessité d'établir des partenariats avec les communautés pour garantir l'accès, l'équité et la continuité des soins.

- Évaluation du risque de réadmission : l'identification du risque ne doit pas rester statistique ; elle doit déclencher une réponse coordonnée, tenant compte des capacités du patient, de ses proches, du domicile et des services disponibles.
- Identification des obstacles à l'accès : les critères d'inclusion et d'exclusion, les barrières sociales, linguistiques, culturelles, numériques ou financières doivent être explicitement analysés dans la trajectoire.

#### 4. Lecture par les dix principes du standard CAN/HSO 76000:2021 (R2025)

| Principe HSO 76000                           | Traduction pour les transitions                                                                                                                                 | Question utile pour la table ronde                                                  |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Population définie et résultats souhaités | Définir le groupe cible : patients âgés fragiles, maternité vulnérable, obésité adolescente, santé mentale, maladies chroniques, sorties complexes.             | Quelle population précise vise le projet et quel résultat veut-on améliorer ?       |
| 2. Continuum complet et coordonné            | Relier hôpital, première ligne, soins à domicile, santé mentale, social, aidants et communauté.                                                                 | Quels acteurs doivent être autour de la même trajectoire dès le départ ?            |
| 3. Accès, flux et transitions                | Traiter l'admission, le transfert, la sortie et le retour à domicile comme des moments critiques.                                                               | Où se situent les ruptures et qui en est responsable ?                              |
| 4. Équipes centrées sur la personne          | Équipe élargie incluant patient, proches aidants, infirmiers, médecins, pharmaciens, assistants sociaux, ergothérapeutes, psychologues, acteurs communautaires. | La composition de l'équipe reflète-t-elle réellement les besoins biopsychosociaux ? |

|                                          |                                                                                                             |                                                                            |
|------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| 5. Leadership du système                 | Passer d'un projet de service à une priorité institutionnelle et territoriale.                              | Quel engagement de direction rend le projet durable ?                      |
| 6. Gouvernance partagée                  | Définir rôles, responsabilités, décisions, escalades et arbitrages entre organisations.                     | Qui décide, qui coordonne, qui finance, qui mesure ?                       |
| 7. Financement et incitants              | Aligner ressources, temps de coordination, reconnaissance des fonctions transversales et incitants qualité. | Le modèle économique soutient-il la coordination ou seulement l'activité ? |
| 8. Systèmes d'information interopérables | Partager l'information pertinente, sécurisée, structurée et utilisable par les acteurs autorisés.           | Quelle information suit réellement le patient ?                            |
| 9. Performance et impact                 | Mesurer résultats cliniques, expérience, accès, équité, sécurité, réadmissions, délais, charge aidants.     | Comment sait-on que le projet améliore la vie des personnes ?              |
| 10. Culture apprenante                   | Tester, apprendre, ajuster, documenter et diffuser les pratiques qui fonctionnent.                          | Comment les apprentissages deviennent-ils reproductibles ?                 |

#### 5. Déterminants sociaux : passer de la vulnérabilité constatée à la réponse organisée

Les déterminants sociaux ne sont pas un supplément humaniste à la qualité des soins ; ils conditionnent l'accès réel, la compréhension, l'adhésion, la sécurité, la capacité d'autogestion et le risque de réadmission. Une trajectoire parfaitement écrite peut échouer si le patient n'a pas de logement stable, pas de transport, pas de soutien familial, pas d'accès numérique, pas de littératie suffisante ou pas de ressources financières pour exécuter le plan.

- Intégrer un repérage bref mais systématique des besoins sociaux aux points de transition : logement, isolement, mobilité, alimentation, finances, langue, littératie, accès numérique, aidant disponible, sécurité au domicile.
- Ne pas confondre identification et solution : chaque besoin identifié doit être relié à une ressource, un référent, une information transmise et une responsabilité de suivi.
- Utiliser l'universalisme proportionné : tous les patients bénéficient d'une base commune, mais l'intensité du soutien augmente selon le niveau de vulnérabilité.
- Inclure les aidants naturels dans l'évaluation : leur disponibilité, leur santé, leur compréhension et leur charge conditionnent la réussite de la transition.

#### 6. Santé physique et santé mentale : une même logique intégrée, des exigences complémentaires

La santé intégrée doit éviter deux écueils : traiter la santé mentale comme un secteur séparé, ou appliquer aux situations psychiques les mêmes mécanismes linéaires que pour un épisode somatique « simple ». Les transitions en santé mentale sont souvent plus relationnelles, moins visibles, plus dépendantes de la confiance, de la continuité du lien, de la famille, du contexte social et de la gestion du risque.

| Dimension     | Santé physique                                                                     | Santé mentale                                                                                                     |
|---------------|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Temporalité   | Épisode souvent plus délimité : diagnostic, intervention, réadaptation, suivi.     | Parcours souvent fluctuant, avec rechutes, crises, stigmatisation et besoin de continuité relationnelle.          |
| Risque        | Complications, réadmission, effets indésirables, perte d'autonomie.                | Risque suicidaire, rupture thérapeutique, isolement, crise familiale, non-recours, perte de logement ou d'emploi. |
| Communication | Résumé clinique, traitement, signes d'alerte, rendez-vous, contact première ligne. | Plan de crise, consentement, signaux précoces, personnes de confiance, coordination médico-psycho-sociale.        |

|         |                                                      |                                                                                                             |
|---------|------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aidants | Soutien à l'observance, mobilité, soins au domicile. | Soutien émotionnel, vigilance, désescalade, prévention des ruptures, mais aussi risque d'épuisement majeur. |
|---------|------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## 7. Un exemple : Les trajectoires de soins intégrés en oncologie : perspectives européennes et coordination clinique

L'oncologie constitue aujourd'hui l'un des domaines les plus avancés en matière de développement de trajectoires de soins intégrés en Europe. La complexité des parcours, la multiplicité des intervenants, l'évolution des traitements ambulatoires, l'importance des soins de support et les risques élevés de rupture de continuité ont progressivement conduit les systèmes de santé à structurer des modèles de coordination beaucoup plus intégrés.

Au niveau européen, les travaux de l'Organisation of European Cancer Institutes ont fortement contribué à promouvoir des modèles centrés sur :

- ✓ les parcours transversaux du patient ;
- ✓ les réunions multidisciplinaires ;
- ✓ la coordination entre hôpital, domicile et première ligne ;
- ✓ la personnalisation des trajectoires ;
- ✓ l'expérience patient ;
- ✓ l'intégration précoce des soins de support et des soins palliatifs ;
- ✓ l'évaluation continue des résultats et de la qualité.

Les approches développées dans les Comprehensive Cancer Centres européens montrent qu'une trajectoire oncologique performante ne dépend pas uniquement de l'excellence technique, mais également :

- ✓ de la fluidité des transitions ;
- ✓ de la rapidité des accès ;
- ✓ de la coordination interprofessionnelle ;
- ✓ de l'accompagnement psychosocial ;
- ✓ du soutien aux proches aidants ;
- ✓ de l'accès équitable aux ressources.

Dans ce contexte, la Belgique a progressivement développé le rôle des infirmières coordinatrices en soins oncologiques (ICSO), devenues des acteurs clés de l'intégration des parcours.

Les ICSO jouent un rôle majeur pour :

- ✓ coordonner les différentes étapes du parcours ;
- ✓ assurer les transmissions d'informations ;
- ✓ anticiper les risques de rupture ;
- ✓ orienter les patients dans le système ;
- ✓ soutenir les patients et les familles ;
- ✓ faciliter la continuité entre l'hôpital et le domicile ;
- ✓ renforcer la collaboration avec la première ligne et les services communautaires.

Les expériences internationales montrent que les fonctions de coordination en oncologie améliorent :

- ✓ l'expérience patient ;
- ✓ l'adhésion thérapeutique ;
- ✓ la réduction des hospitalisations évitables ;
- ✓ la continuité des soins ;
- ✓ la détection précoce des complications ;
- ✓ la satisfaction des professionnels.

Les perspectives européennes actuelles vont encore plus loin en intégrant :

- ✓ les PROMs et PREMs en oncologie ;
- ✓ les outils numériques de suivi à distance ;
- ✓ les plateformes de coordination ;
- ✓ les approches populationnelles ;
- ✓ les soins intégrés incluant santé mentale, réadaptation, nutrition et soutien social ;
- ✓ l'implication croissante des patients partenaires dans la conception des parcours.

Les trajectoires oncologiques illustrent ainsi concrètement l'évolution des systèmes de santé : passer d'une logique centrée sur l'épisode hospitalier à une logique centrée sur le parcours de vie de la personne, ses vulnérabilités, ses transitions et sa qualité de vie globale.

#### 8. Créer le système de santé avec sa communauté

L'hôpital ne peut pas décréter seul la santé intégrée. Il peut en revanche devenir un acteur d'animation territoriale : repérer les ruptures, inviter les partenaires, partager les données, coconstruire des trajectoires et soutenir une gouvernance orientée vers la population.

1. Cartographier les ressources du territoire : première ligne, maisons médicales, pharmacies, services d'aide et soins à domicile, santé mentale, CPAS, communes, mutuelles, associations, aidants, transport, dispositifs de répit.
2. Construire des trajectoires avec les partenaires dès la conception, pas après l'écriture du protocole hospitalier.
3. Définir le langage commun : inclusion, exclusion, signaux d'alerte, délais, niveau de risque, critères de réorientation, responsabilités.
4. Mettre en place des boucles de retour : que se passe-t-il après la sortie ? Qui informe l'hôpital des ruptures, réadmissions, incompréhensions ou obstacles ?
5. Intégrer les patients et proches aidants comme coconcepteurs : ils identifient souvent les ruptures que les organisations ne voient plus.

#### 9. Définir la trajectoire avec le patient et les aidants naturels

Une trajectoire intégrée ne se définit pas uniquement par une succession d'actes. Elle doit répondre à trois questions simples : ce qui compte pour la personne, ce qui est nécessaire pour sa sécurité, et ce qui est réaliste dans son contexte de vie.

#### Question pivot à poser à chaque transition

« Qu'est-ce qui doit absolument être compris, organisé et soutenu pour que cette personne ne soit pas seule avec un plan de soins qu'elle ne peut pas exécuter ? »

- Clarifier les objectifs personnels du patient : autonomie, douleur, retour au domicile, rôle familial, travail, scolarité, dignité, stabilité psychique, capacité à se déplacer.
- Documenter les préférences et les contraintes : langue, culture, littératie, outils numériques, horaires, transport, présence d'un aidant, environnement du domicile.
- Définir un plan compréhensible : traitement, signes d'alerte, contacts, prochains rendez-vous, responsabilités, conditions de réadmission ou de recours.
- Donner une place explicite à l'aidant naturel : information, consentement, formation, relais, prévention de l'épuisement, droit de ne pas pouvoir tout assumer.

## 10. Pourquoi commencer par des trajectoires très ciblées ?

Les soins intégrés échouent lorsqu'ils veulent tout transformer immédiatement. Ils réussissent mieux lorsqu'ils partent d'une population définie, d'une rupture observable, d'un nombre limité d'acteurs et d'indicateurs mesurables.

- Trajectoire 1000 jours : périnatalité, vulnérabilité psychosociale, prévention, continuité médico-sociale, soutien parental, santé mentale périnatale, lien ONE, hôpital, sage-femme, pédiatrie, première ligne et services sociaux.
- Trajectoire obésité chez l'enfant et l'adolescent : articulation somatique, psychologique, familiale, scolaire, nutritionnelle et sociale ; attention à la stigmatisation et au maintien dans la durée.
- Trajectoire personnes vulnérables : fragilité, multimorbidité, précarité, santé mentale, isolement, logement, dépendance, aidants, réadmissions et perte d'autonomie.
- Trajectoire sortie hospitalière complexe : patient âgé fragile, traitement complexe, risque de réadmission, besoin d'aide à domicile, coordination infirmière/pharmacie/médecin généraliste/social.

## 11. Outils de gestion et méthodologie de projet

Un projet de soins intégrés doit être traité comme un projet de transformation clinique et territoriale. Il nécessite une méthodologie robuste, sinon il dépendra des personnes motivées et s'épuisera.

| Outil                    | Utilisation concrète                                                                                 |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Charte de projet         | Population cible, problème, objectifs, périmètre, partenaires, gouvernance, indicateurs, calendrier. |
| Cartographie du parcours | Visualiser les étapes, ruptures, doublons, attentes, documents, acteurs, délais et irritants.        |
| RACI                     | Clarifier responsable, acteur, consulté, informé pour chaque point de transition.                    |
| Registre des risques     | Risque clinique, médicamenteux, informationnel, social, juridique, financier, numérique.             |

|                                    |                                                                                                                                          |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Plan de communication              | Qui reçoit quelle information, sous quel format, à quel moment et par quel canal ?                                                       |
| Tableau de bord                    | Réadmissions, délais de suivi, conciliation médicamenteuse, rendez-vous post-sortie, PREMs/PROMs, obstacles sociaux, expérience aidants. |
| PDSA / amélioration continue       | Tester à petite échelle, mesurer, ajuster, étendre.                                                                                      |
| Retour d'expérience patient-aidant | Comprendre les ruptures vécues et les traduire en actions correctrices.                                                                  |

## 12. Leviers qui fonctionnent

1. Un sponsor de direction et un mandat explicite : sans portage stratégique, la coordination reste périphérique.
2. Un coordinateur de trajectoire ou une fonction pivot reconnue, disposant de temps et de légitimité.
3. Une population cible limitée au départ, avec des critères d'inclusion et d'exclusion clairs.
4. Une information structurée au point de transition : ce qui est clinique, ce qui est social, ce qui est médicamenteux, ce qui est à surveiller.
5. La réconciliation médicamenteuse intégrée à la trajectoire, et non traitée comme une tâche isolée.
6. Un contact post-transition rapide pour les patients à haut risque.
7. Une cartographie des partenaires communautaires et un mécanisme de mise à jour.
8. La mesure d'impact dès le début : sécurité, accès, expérience, continuité, équité, charge aidant et résultats de santé.
9. La co-construction avec patients, proches et professionnels de première ligne.
10. Une culture d'apprentissage : raconter les réussites, analyser les ruptures sans blâme et partager les solutions reproductibles.

### 13. Apports du congrès ICIC26 de Birmingham : passer de la coordination à la justice relationnelle

Le congrès ICIC26, organisé à Birmingham du 13 au 15 avril 2026, a renforcé un message central : les soins intégrés ne sont plus seulement un modèle d'organisation des services, mais une stratégie de transformation qui doit répondre à la diversité des personnes, des communautés, des trajectoires de vie et des savoirs. Le thème général — Integrated Care for All: Promoting Health and Wellbeing Through Diversity — invite à dépasser la simple fluidification des circuits pour interroger l'équité réelle des parcours.

Pour la table ronde du 21 mai, quatre enseignements sont particulièrement utiles :

- Partir des besoins de vie plutôt que des structures : les transitions ne sont pas seulement hospitalières ; elles sont aussi familiales, sociales, économiques, psychologiques, culturelles et territoriales.
- Reconnaître les savoirs expérientiels : patients partenaires, aidants, associations, pairs aidants et communautés doivent être associés à la conception, au pilotage et à l'évaluation des trajectoires.
- Développer des modèles de soins communautaires robustes : les projets qui fonctionnent investissent dans les relais de proximité, la première ligne, les associations, les services sociaux, le domicile et les dispositifs de répit.
- Mesurer autrement : les indicateurs classiques de délai, réadmission ou durée de séjour doivent être complétés par des PREMs, PROMs, mesures de continuité perçue, sentiment de sécurité, charge des aidants et capacité réelle à accéder aux services.

ICIC26 confirme donc que l'intégration ne se décrète pas par convention. Elle se construit dans des dispositifs visibles, financés, pilotés, évalués et suffisamment proches du quotidien des personnes pour que les ruptures de parcours deviennent détectables et corrigibles.

### 14. Apports de l'expérimentation avec patients partenaires, associations de patients, LUSS et pairs aidants

L'approche expérimentale menée avec des patients partenaires, des associations de patients, la LUSS, des pairs aidants, des établissements de deuxième ligne et des case managers montre que la santé intégrée devient concrète lorsqu'elle est co-produite avec ceux qui vivent la complexité. Elle apporte une dimension que les standards et les politiques publiques ne peuvent pas produire seuls : la capacité d'identifier les ruptures invisibles pour les organisations.

Les associations de patients et les patients partenaires permettent notamment de documenter :

- les moments où l'information est techniquement transmise mais humainement incomprise ;
- les transitions où le patient ne sait plus qui contacter, qui décide, qui coordonne ou qui répond en cas d'aggravation ;
- les critères d'accès implicites qui excluent certaines personnes : littératie faible, isolement, précarité, complexité administrative, épuisement familial, troubles cognitifs ou difficultés linguistiques ;
- les effets cumulés des soins spécialisés, des démarches sociales, des déplacements, du coût des traitements, de la fatigue et de la charge mentale.

La contribution des pairs aidants est différente mais complémentaire. Ils ne remplacent ni les professionnels ni les associations. Leur valeur réside dans leur capacité à traduire l'expérience vécue en soutien, en confiance, en médiation et parfois en reformulation du projet de soins. Pour qu'ils soient un levier durable, leur rôle doit être reconnu, balisé, formé, supervisé et intégré dans l'équipe, sans être réduit à un témoignage symbolique.

#### 15. Exemple belge francophone : case managers dans quatre associations de maladies neurologiques évolutives

L'expérience décrite dans Le Chaînon de la LUSS sur l'implémentation de case managers au sein de quatre associations de patients atteints de maladies neurologiques évolutives est particulièrement pertinente pour les soins intégrés. Elle part d'une réalité fréquente : dans les maladies évolutives, la complexité ne vient pas seulement de la multiplicité des intervenants ; elle vient aussi de l'incertitude, de la progression de la maladie, de la perte d'autonomie, de la temporalité familiale et de l'épuisement administratif.

Le case manager y apparaît comme un point de contact stable pour les personnes en situation complexe. Sa fonction peut être lue comme une traduction opérationnelle de plusieurs dimensions de HSO 76000 : continuité relationnelle, accès, coordination intersectorielle, prise en compte des déterminants sociaux, accompagnement des transitions et soutien à l'autonomie décisionnelle.

Pour les hôpitaux de deuxième ligne, cette expérience ouvre trois pistes très concrètes :

- identifier précocement, dès la consultation spécialisée ou l'hospitalisation, les patients dont la trajectoire risque de devenir fragmentée ;
- formaliser un relais avec les associations et case managers, en clarifiant qui contacte qui, dans quel délai, avec quelles informations et avec quel consentement ;
- intégrer les associations de patients dans les revues de trajectoires, non pas comme partenaires périphériques, mais comme acteurs qui disposent d'une connaissance fine du vécu entre deux contacts hospitaliers.

## 16. Exemples concrets inspirants qui ont porté leurs fruits

Les exemples ci-dessous ne doivent pas être copiés tels quels. Ils servent à identifier des mécanismes transférables : gouvernance partagée, coordination reconnue, proximité communautaire, données utiles, reconnaissance du vécu et trajectoires ciblées.

| Exemple                                                          | Ce qui fonctionne                                                                                                                                                                                                                           | Enseignement pour les projets belges francophones                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Belgique flamande – Zorgzaam Leuven                              | Consortium local multidisciplinaire visant une transformation durable vers des soins intégrés. Les travaux publiés sur les soins transitionnels soulignent l'importance de la collaboration entre acteurs et de la clarification des rôles. | Démarrer territorialement, avec une population cible et des partenaires concrets, puis apprendre à partir des transitions réelles.            |
| Flandre – PROOF/VIKZ et dynamique PROMs/PREMs                    | Déploiement de PROMs et PREMs en oncologie dans plusieurs hôpitaux flamands, avec l'ambition d'améliorer la qualité des soins, la communication et l'identification des besoins non couverts.                                               | Ne pas limiter l'évaluation aux processus : mesurer aussi ce que le patient vit, comprend, supporte et obtient comme résultat.                |
| ParkinsonNet – Pays-Bas, transférable aux maladies neurologiques | Réseau régional de professionnels formés, patients informés et outils de collaboration. Les publications rapportent une amélioration de la qualité, de l'autogestion et une diminution des coûts.                                           | Pour des maladies complexes, mieux vaut un réseau ciblé de professionnels formés et connectés qu'une coordination généraliste mal identifiée. |
| Vlaamse Parkinson Liga – casemanagement                          | Case managers spécialisés pour soutenir les personnes atteintes de Parkinson et leurs aidants dans l'organisation des soins, de l'aide et du soutien.                                                                                       | Le case management devient un pont entre savoir clinique, vie quotidienne, aidants et ressources communautaires.                              |

|                                               |                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Italie – Trieste, santé mentale communautaire | Modèle fondé sur l'ouverture, la citoyenneté, les droits, la proximité et des centres communautaires de santé mentale accessibles. L'intégration des pairs aidants y est étudiée comme levier d'engagement et d'inclusion sociale. | En santé mentale, l'intégration exige une approche de droits, de confiance et d'inclusion sociale ; la continuité relationnelle compte autant que le protocole. |
| Born in Belgium Professionals – 1000 jours    | Plateforme belge facilitant la collaboration multidisciplinaire autour des femmes enceintes et familles vulnérables, intégrable aux dossiers ou accessible par lien web.                                                           | Pour les 1000 premiers jours, l'intégration doit combiner dépistage des vulnérabilités, partage d'information, consentement et relais sociaux.                  |

### 17. Points d'attention méthodologiques pour les projets

Pour transformer les présentations de projets en apprentissage collectif, il est utile de demander à chaque initiative de préciser cinq dimensions.

1. Population cible : qui est inclus, qui est exclu, et pourquoi ? La trajectoire est-elle définie par diagnostic, par niveau de risque, par vulnérabilité sociale, par transition critique ou par combinaison de facteurs ?
2. Moment de déclenchement : à quel signal la trajectoire intégrée démarre-t-elle ? Admission, consultation spécialisée, sortie, réadmission, diagnostic, demande sociale, épuisement de l'aidant, rupture thérapeutique ?
3. Fonction pivot : qui tient le fil ? Infirmier de liaison, case manager, assistant social, coordinateur de trajet, médecin généraliste, association, pair aidant, plateforme territoriale ? Avec quel mandat ?
4. Information utile : quelles informations minimales doivent circuler aux points de transition ? Données cliniques, médication, objectifs personnels, risques, préférences, aidants, logement, mobilité, finances, littératie, consentement, personne de contact.
5. Boucle d'apprentissage : comment sait-on que la trajectoire fonctionne ? Réadmissions, délais, événements indésirables, expérience patient, charge aidant, accès effectif, continuité perçue, sentiment de sécurité, équité d'accès, retour des partenaires.

Cette grille permet de relier les projets à HSO 76000, au Plan interfédéral belge et aux exigences historiques des standards HSO v4 sans enfermer les participants dans une

lecture normative. L'objectif est de faire émerger une communauté de pratique : apprendre ensemble, identifier les leviers transférables, documenter les conditions de réussite et reconnaître les zones où la fragmentation reste structurelle.

## 18. Évaluer réellement l'intégration des soins et services : au-delà des indicateurs hospitaliers classiques

### **Une nouvelle manière d'évaluer les trajectoires intégrées**

Les expériences internationales mettent en évidence un constat majeur : un système peut sembler coordonné sur le plan organisationnel tout en restant fragmenté dans l'expérience vécue du patient.

L'évaluation des soins intégrés nécessite donc des approches multidimensionnelles combinant :

- résultats cliniques,
- expérience vécue,
- continuité perçue,
- autonomie,
- inclusion sociale,
- soutien aux aidants,
- coordination entre les acteurs,
- impact populationnel et territorial.

### **PROMs : mesurer les résultats qui comptent réellement pour les patients**

Les PROMs (Patient Reported Outcome Measures) permettent d'évaluer les résultats rapportés directement par les patients : qualité de vie, douleur, autonomie, fatigue, mobilité, participation sociale, bien-être psychologique ou sentiment de sécurité.

Dans les trajectoires intégrées, les PROMs permettent notamment :

- d'évaluer l'impact global du parcours de soins ;
- d'objectiver l'effet des coordinations entre acteurs ;
- d'identifier les situations de vulnérabilité persistantes malgré une stabilisation clinique.

Les projets européens en neurologie évolutive, réadaptation et santé mentale ont montré que les patients considèrent parfois leur parcours comme « réussi » non pas uniquement en raison d'une amélioration clinique, mais parce qu'ils retrouvent :

- un sentiment de contrôle,

- une continuité relationnelle,
- une meilleure coordination à domicile,
- et une participation aux décisions.

### **PREMs : mesurer l'expérience vécue des transitions**

Les PREMs (Patient Reported Experience Measures) évaluent l'expérience vécue du parcours par les patients et les aidants.

Ils sont particulièrement pertinents pour :

- les sorties d'hospitalisation,
- les transitions entre services,
- les relais vers la première ligne,
- les coordinations santé mentale / santé physique,
- les interfaces avec les services sociaux et communautaires.

Les PREMs permettent d'identifier :

- les ruptures de communication,
- les informations contradictoires,
- les difficultés d'accès,
- le sentiment d'abandon,
- les défauts de coordination.

Exemples de questions :

- Saviez-vous qui contacter après votre sortie ?
- Avez-vous dû répéter plusieurs fois votre histoire ?
- Votre aidant proche a-t-il été impliqué ?
- Les professionnels semblaient-ils coordonnés ?

### **Value-Based Healthcare (VBHC) : créer de la valeur pour la personne**

L'approche Value-Based Healthcare (VBHC) vise à mesurer la valeur créée pour la personne plutôt que le volume d'activité produit.

Cette approche favorise :

- les investissements dans la coordination,
- la prévention,
- le soutien communautaire,
- les case managers,

- les pairs aidants,
- les dispositifs de maintien à domicile.

Les modèles intégrés performants cherchent à :

- réduire les réhospitalisations évitables ;
- éviter les ruptures de trajectoires ;
- diminuer les doublons ;
- améliorer la qualité de vie ;
- renforcer l'autonomie et l'autogestion.

### **L'expérience flamande : Zorgkwaliteit Vlaanderen**

L'expérience développée via Zorgkwaliteit Vlaanderen constitue aujourd'hui une référence importante en Belgique.

Cette approche vise progressivement à :

- intégrer des indicateurs de continuité des parcours ;
- développer les PREMs et PROMs ;
- favoriser l'apprentissage collectif ;
- renforcer la transparence des résultats ;
- soutenir l'amélioration continue des trajectoires transmurales.

La Flandre illustre une évolution importante :

passer d'une logique centrée sur les structures hospitalières à une logique centrée sur les parcours de vie et les besoins de la population.

### **Ce que les trajectoires intégrées devront démontrer demain**

Les futurs projets belges de soins intégrés devront probablement démontrer :

- une amélioration de la continuité des parcours ;
- une diminution des ruptures de prise en soins et services ;
- une meilleure implication des patients et aidants ;
- un impact sur les déterminants sociaux ;
- une réduction des hospitalisations évitables ;
- une amélioration de l'expérience vécue ;
- une meilleure coordination entre les secteurs sanitaire, social et communautaire.

Le véritable indicateur de réussite d'un système intégré n'est pas uniquement l'existence de structures de coordination, mais la capacité du système à faire vivre à la personne un parcours cohérent, humain, continu, compréhensible et sécurisé.

## **Conclusion : de la transition sécurisée à la santé intégrée et co-produite**

La table ronde du 21 mai peut être lue comme un moment charnière : les hôpitaux belges ne viennent pas seulement présenter des projets d'optimisation de circuits, mais des preuves concrètes que la santé intégrée commence souvent à l'endroit le plus fragile du système : la transition. C'est là que se révèlent les ruptures de communication, les inégalités d'accès, la charge des aidants, les limites du dossier, les risques médicamenteux et la fragmentation des responsabilités.

L'enjeu n'est pas de demander à l'hôpital de devenir seul responsable de tout le parcours. L'enjeu est de lui permettre d'être un partenaire structurant d'une trajectoire partagée, avec des responsabilités claires, des partenaires identifiés, des informations fiables, des résultats mesurés et une attention constante à ce qui compte réellement pour la personne et sa communauté.

## **Sources et repères utilisés**

- Health Standards Organization. CAN/HSO 76000:2021 (R2025):2025 – Integrated People-Centred Health Systems (Reaffirmation).
- INAMI/RIZIV. Plan interfédéral pour des soins intégrés ; programme périnatal des 1000 premiers jours.
- SPF Santé publique. Soins intégrés : définition et approche belge centrée sur la continuité, les besoins biopsychosociaux et la participation des patients.
- BelRAI. Zoom sur le plan interfédéral de l'aide et des soins intégrés en Belgique, rappel du protocole du 8 novembre 2023.
- WHO. Framework on integrated people-centred health services, adopté par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2016.
- AHRQ PSNet. Readmissions and adverse events after discharge; Inpatient transitions of care; medication reconciliation and discharge communication.
- International Foundation for Integrated Care. ICIC26 Birmingham, 13-15 April 2026, Integrated Care for All: Promoting Health and Wellbeing Through Diversity.
- WHO. Social determinants of health fact sheet, 2025.
- EHMA. The 26th International Conference on Integrated Care : participation de chercheurs, praticiens, personnes avec expérience vécue, cliniciens et managers engagés dans la conception et la délivrance de soins intégrés.
- LUSS, Le Chaînon, juin 2025. Case managers : implémentation au sein de quatre associations de patients atteints de maladies neurologiques évolutives.
- LUSS, Le Chaînon, juin 2025. Pairs-aidants salariés dans les équipes de soins ; littérature en santé ; relation soignant-soigné.

- De Winter M. (2019). Towards Integrated Care for Chronic Patients in Belgium: The Pilot Project, an Instrument Supporting the Emergence of Collaborative Networks. *Societies*, 9(2), 28.
- Leithaus M. et al. (2023). Stakeholders' experiences and perceptions on transitional care within Zorgzaam Leuven.
- KU Leuven / VIKZ. PROOF-project : implementation of PROMs and PREMs in oncology care in Flanders, 2025-2029.
- Bloem B.R. et al. / ParkinsonNet. Integrated and patient-centred management of Parkinson's disease; evidence on network-based care, quality and costs.
- Vlaamse Parkinson Liga. Case management for people with Parkinson's disease and mantel zorgers.
- Council of Europe. Trieste Model – Open Door, No Restraint System of Care for Recovery and Citizenship, Italy.
- Pollice G. et al. (2026). Integrating Peer Support Workers Within Community Mental Health: ethnographic study from Trieste and its region.
- Born in Belgium Professionals. Plateforme multidisciplinaire pour les 1000 premiers jours et les vulnérabilités périnatales.