

LE CASE MANAGEMENT DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE NEUROLOGIQUE ÉVOLUTIVE.

DESCRIPTION DES FONCTIONS ET POSTURES DU CASE MANAGER, POUR PARVENIR ENSUITE À IDENTIFIER LES COMPÉTENCES NÉCESSAIRES

Rapport des résultats d'une revue littéraire rapide, de trois ateliers et d'un sondage en ligne.

Lucia Alvarez-Irusta et Thérèse Van Durme

3 février 2025



TABLE DES MATIÈRES

0.	Résumé	4
1.	Introduction.....	7
1.	1. L'intérêt du case management pour les personnes vivant une situation complexe	7
2.	2. Le contexte du projet	7
3.	3. Le besoin de formation	8
4.	4. L'objectif principal du projet	8
5.	5. Le questionnement a priori	9
2.	Méthode utilisée pour identifier les compétences prioritaires nécessaires aux case managers des 4 associations de patients	10
	Étape 1 : revue littéraire (oct-nov 2024)	10
a)	a) Objectif de cette partie et méthode pour la revue littéraire.....	10
b)	b) Résultat 1 de la revue littéraire : textes inspirants	10
c)	c) Résultat 2 de la revue littéraire : les 10 fonctions-clés du case manager généraliste.....	11
	Étape 2 : Organisation de trois ateliers pour échanger autour de ces fonctions, puis d'identifier les compétences essentielles (oct 24-jan 25).	13
3.	Résultats	14
3.1.	Fonctions du case manager (résultats de l'atelier 2)	14
3.1.1	3.1.1 Évaluation et planification.....	14
3.1.2	3.1.2 Coordination du réseau	14
3.1.3	3.1.3 Soutien administratif et logistique	14
3.1.4	3.1.4 Éducation et empowerment.....	14
3.1.5	3.1.5 Soutien psychosocial	14
3.1.6	3.1.6 Gestion des situations de crise.....	15
3.1.7	3.1.7 Plaidoyer et sensibilisation.....	15
3.1.8	3.1.8 Suivi continu et adaptabilité.....	15
3.2.	Posture du case manager (résultats de l'atelier 2).....	16
3.2.1	3.2.1 relation avec le patient et les aidants proches.....	16
3.2.2	3.2.2 coordination et structuration du réseau	16
3.2.3	3.2.3 Soutien à l'autonomie et à la prise de décision.....	16
3.2.4	3.2.4 prévention et suivi à long terme.....	16
3.2.5	3.2.5 plaidoyer et valorisation de la fonction	17
3.2.6	3.2.6 travail collaboratif et sensibilisation	17

3.3.	Liste préliminaire de compétences spécifiques requises, (Analyse par Lucia & Thérèse, à partir des fonctions & postures de l'atelier 2)	18
3.3.1	Interpersonnelles et collaboratives.....	18
3.3.2.	En soutien psychosocial	18
3.3.3.	En analyse et planification	18
3.3.4.	En coordination et réseautage	19
3.3.5.	En éducation et empowerment.....	19
3.3.6.	En gestion de crise.....	19
3.3.7.	En plaidoyer et sensibilisation	19
3.3.8.	En adaptabilité et suivi continu	19
3.3.9.	Administratives et logistiques.....	20
3.4.	Révision de la liste de compétences spécifiques requises, après l'atelier 3	21
3.4.1.	Interpersonnelles et collaboratives	21
3.4.2.	En soutien psychosocial.....	22
3.4.3.	En analyse et planification	23
3.4.4.	En coordination et réseautage	24
3.4.5.	En éducation et empowerment	24
3.4.6.	En gestion lors d'une situation de rupture.....	25
3.4.7.	En plaidoyer et sensibilisation	25
3.4.8.	En adaptabilité et suivi continu	26
3.4.9.	Administratives et logistiques	26
3.5.	Priorisation des compétences selon les participants : résultats du sondage en ligne fin 2024 27	
4.	Liste de références.....	29

O. RÉSUMÉ

Ce document présente une synthèse des fonctions, postures et compétences clés nécessaires au case management des personnes atteintes de maladies neurologiques chroniques. Face à des modèles variés de case management en Belgique et à des besoins spécifiques exprimés par les associations de patients, une méthodologie structurée en plusieurs étapes a été adoptée afin de coconstruire un référentiel de compétences adapté.

L'objectif principal était d'identifier les compétences prioritaires requises pour les case managers qui accompagnent des personnes vivant avec des maladies telles que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la chorée de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique. Ces compétences doivent répondre aux besoins spécifiques des case managers au sein des associations de patients tout en tenant compte des défis posés par ces pathologies.

Pour atteindre cet objectif, un processus en quatre étapes a été mis en place. La première étape consistait en une revue de la littérature scientifique et grise afin d'identifier les fonctions clés du case management. La deuxième étape a impliqué des ateliers participatifs avec les parties prenantes des associations pour discuter et valider les fonctions perçues comme essentielles. Ensuite, un sondage en ligne a permis de recueillir des avis sur une première liste de compétences et de les prioriser. Enfin, une révision collaborative a intégré ces retours pour élaborer une version finale des compétences nécessaires.

Les résultats de la revue de littérature a permis de dégager **dix fonctions clés du case management généraliste** :

1. **Évaluation initiale et continue** – Identification des besoins médicaux, psychosociaux et administratifs.
2. **Coordination des soins et de l'accompagnement** – Assurer une interaction harmonieuse entre professionnels et services.
3. **Gestion des examens et traitements** – Favoriser l'observance thérapeutique et la prise en charge médicamenteuse.
4. **Lien avec les ressources et référencement** – Aider les patients à accéder aux services disponibles.
5. **Éducation à la santé** – Informer et sensibiliser les patients et leurs aidants.
6. **Plaidoyer** – Défendre les intérêts des bénéficiaires.
7. **Élaboration d'un plan de soins et d'accompagnement** – Construire une prise en charge cohérente et personnalisée.
8. **Intervention en cas de crise** – Agir en cas de situations urgentes.
9. **Soutien psychosocial** – Apporter un accompagnement émotionnel et relationnel.
10. **Fonctions de santé publique** – Contribuer à la promotion de la santé et à l'accès aux soins.

Sur la base de ces résultats, les ateliers ont permis d'adapter ces fonctions en prenant en compte les réalités du terrain. Le nombre de fonctions a été réduit à **huit fonctions essentielles**, avec quelques ajustements terminologiques. Nous observons que les fonctions « Gestion des examens et traitements » et « Fonctions de santé publique » n'apparaissent plus dans la liste.

1. **Évaluation et planification** (incluant l'identification des réseaux formels et informels).
2. **Coordination du réseau** (mise en relation avec les professionnels et services).
3. **Soutien administratif et logistique** (accompagnement dans les démarches).
4. **Éducation et empowerment** (favoriser l'autonomie des patients).
5. **Soutien psychosocial** (écoute active et accompagnement émotionnel).
6. **Gestion des situations de crise** (prévention et intervention rapide).
7. **Plaidoyer et sensibilisation** (défense des droits et sensibilisation institutionnelle).
8. **Suivi continu et adaptabilité** (ajustement des interventions aux évolutions des situations).

Sur la base des fonctions identifiées, une première liste de **neuf compétences essentielles** a été proposée par Lucia & Thérèse :

1. **Compétences interpersonnelles et collaboratives** – Capacité à établir la confiance et à travailler en réseau.
2. **Compétences en soutien psychosocial** – Accompagner et orienter vers des ressources adaptées.
3. **Compétences en analyse et planification** – Définir des objectifs et structurer les interventions.
4. **Compétences en coordination et réseautage** – Construire et animer un réseau de soins.
5. **Compétences en éducation et empowerment** – Sensibiliser et accompagner vers l'autonomie.
6. **Compétences en gestion de crise** – Réagir efficacement aux situations d'urgence.
7. **Compétences en plaidoyer et sensibilisation** – Défendre les bénéficiaires et valoriser la fonction de case manager.
8. **Compétences en adaptabilité et suivi continu** – Ajuster les interventions selon les besoins.
9. **Compétences administratives et logistiques** – Gérer les dossiers et centraliser les informations.

Le dernier atelier et le sondage en ligne ont permis d'affiner cette liste de compétences, en intégrant les retours des praticiens. Les modifications notables incluent :

- **Distinction entre soutien psychosocial et soutien émotionnel**, le second nécessitant une expertise spécifique en psychologie.
- **Clarification du rôle du case manager en matière d'éducation et de sensibilisation**, certains considérant que cela relève davantage des coordinateurs de projets.
- **Prise en compte des limites du case manager en matière de gestion de crise**, avec une meilleure définition des moments de rupture.
- **Réaffirmation de la nécessité d'une posture éthique et déontologique**, notamment en matière de respect des données personnelles et du droit des patients.

Ces ajustements démontrent une évolution vers une vision plus opérationnelle des compétences, en insistant sur les **capacités de discernement, l'accompagnement adapté et la structuration des interventions**.

L'enquête menée en ligne auprès des participants a révélé un classement des compétences selon leur importance perçue :

1. **Coordination et réseautage** – Évaluée comme la compétence la plus essentielle.
2. **Soutien psychosocial** – Identifiée comme une priorité majeure.
3. **Éducation et empowerment** – Cruciale pour renforcer l'autonomie des patients.
4. **Analyse et planification** – Jugée indispensable pour structurer l'intervention.
5. **Compétences interpersonnelles et collaboratives** – Nécessaires à la relation de confiance avec les bénéficiaires.

Ce classement met en lumière le rôle central du case manager en tant que **coordinateur, soutien psychosocial et facilitateur de l'autonomie des patients**.

En conclusion, ce référentiel coconstruit offre une base solide pour améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec des maladies neurologiques chroniques. Les priorités identifiées, telles que la coordination, le soutien psychosocial et l'empowerment, reflètent les besoins urgents du terrain et constituent des éléments essentiels pour un case management efficace et adapté.

1. INTRODUCTION

1. L'INTÉRÊT DU CASE MANAGEMENT POUR LES PERSONNES VIVANT UNE SITUATION COMPLEXE

Le case management est une approche structurée visant à coordonner et fournir un accompagnement et des soins aux personnes ayant des besoins complexes sur le plan médical, psychologique et social (1). Dans les pays de l'OCDE, cette approche s'avère essentielle face à plusieurs défis. Premièrement, les systèmes de santé et de services sociaux sont souvent fragmentés, compliquant la navigation pour les personnes avec des besoins multiples (2). Ces personnes, incluant celles atteintes de maladies chroniques, de troubles mentaux ou vivant dans une précarité sociale, utilisent fréquemment des services coûteux (à faible valeur ajoutée) tels que les hospitalisations évitables ou les urgences et, à l'inverse, n'utilisent pas des services à haute valeur ajoutée tels qu'ils sont offerts en soins primaires (3). Le case management peut donc jouer un rôle préventif, en anticipant des situations de crise sur le plan médical (détection précoce et ajustement du plan de soins), social (renforcement du réseau informel et professionnel), relationnel, etc... Le case management vise à rationaliser le recours aux services à faible valeur ajoutée, améliorer les résultats de santé, accroître l'autonomie et l'empowerment des patients et leur entourage (4). Par ailleurs, le case management contribue à réduire les inégalités d'accès aux soins en offrant un soutien personnalisé aux populations vulnérables (5). Enfin, dans le cadre de réformes de santé intégrées, les pays de l'OCDE privilégient cette approche pour améliorer l'efficacité et l'impact des interventions (6).

Le case management a montré des résultats prometteurs, bien que variables selon les contextes et populations. Premièrement, des études indiquent des améliorations significatives pour la gestion des maladies chroniques, comme le diabète et l'insuffisance cardiaque, grâce à une meilleure adhérence aux plans de soins (7). Elle est aussi efficace pour les troubles mentaux sévères, réduisant les symptômes et améliorant la qualité de vie (8). Deuxièmement, le case management peut réduire les admissions et recours aux urgences, notamment pour les personnes âgées ou atteintes de multimorbidités (9). Troisièmement, en fournissant un point de contact unique et une communication claire, cette approche améliore la satisfaction et l'engagement des patients (10). Cependant, il existe des défis méthodologiques pour évaluer la plus-value du case management en raison de la variation considérable des modèles de case management entre les pays et les contextes, mais également les conditions (type de maladies, autres facteurs de vulnérabilité), compliquant les comparaisons (11). De plus, peu d'études évaluent les impacts à long terme.

2. LE CONTEXTE DU PROJET

Depuis 2023, l'INAMI finance la mise en œuvre de case managers pour les personnes vivant avec des maladies chroniques neurologiques, via les associations de patients pour les quatre maladies suivantes : la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la chorée d'Huntington et la sclérose latérale amyotrophique. Les porteurs de projets de case management des quatre associations de patients, ont soit recruté, soit réorienté certains des professionnels qu'elles employaient. Dans tous les cas, elles ont éprouvé le besoin de renforcer les compétences des case managers pour exercer ce nouveau métier. Au vu des différents modèles de case management qui existent, les fonctions et profils de compétences sont très variés. Rien qu'en Belgique, nous retrouvons les case managers prévus dans les projets de réforme de la santé

mentale (article 107), les case managers pour aider à la réinsertion socioprofessionnelle, ceux mis en œuvre dans le cadre des projets de soins et de soutien aux soins pour les personnes âgées fragiles vivant chez elles (Protocole 3). Les autorités fédérales et fédérées ne manquent pas d'idées pour trouver des terrains d'application des case managers qui, sur le terrain, revêtent des profils et ont des fonctions assez différentes, notamment en raison de décisions de type « top down » prises par les autorités régionales (p.ex. l'ex Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid), qui plaide pour un modèle de case management « en seconde ligne et qui doit se rendre redondant », ou via une approche plus « bottom up », s'inspirant de bonnes pratiques sur le terrain (p.ex. Brusano). De plus, nous observons que la fonction de case management est plus ou moins revendiquée et exercée, du moins en partie, par différents métiers : médecins généralistes, coordinatrices au sein des centres de coordination, professionnels de liaison (gériatrique ou dans le cadre du programme de prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique à un stade avancé).

3. LE BESOIN DE FORMATION

Une formation de case management a démarré en Flandre, organisée par l'UCLL. En parallèle, une formation de case management va démarrer en février 2025 en Belgique francophone, organisé par 5 hautes écoles en Belgique francophone, dans le cadre d'une formation continue.

Il semble difficile pour les case managers des 4 associations de patients d'assister à ces formations pour deux raisons. D'une part, le modèle de case management enseigné semble encore très flou et pourrait ne pas correspondre aux besoins spécifiques des 4 associations. D'autre part, le coût relativement élevé de la formation proposée par les 5 hautes écoles (1.500€/13 jours) rend cette formation difficilement accessible sur le plan financier.

Pour répondre à la préoccupation du choix du modèle de case management, nous avons proposé, lors de la réunion du 21/10/24 avec les personnes chargées des projets de case management des 4 associations de patients, de partir des fonctions-clé des case managers, telle qu'ils l'envisagent, pour construire ensemble un référentiel de compétences requis.

4. L'OBJECTIF PRINCIPAL DU PROJET

Identifier les compétences prioritaires requises pour les case managers qui accompagnent des personnes vivant avec des maladies telles que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la chorée de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique.

Ces compétences doivent répondre aux besoins spécifiques des associations de patients tout en tenant compte des défis posés par ces pathologies.

5. LE QUESTIONNEMENT A PRIORI

Pour guider notre travail, la question a priori principale s'est définie comme suit :

Quelles sont les compétences-clé à développer pour les case managers accompagnant les personnes vivant avec une maladie neurologique chronique telles les maladies de Parkinson, la Sclérose en Plaques, la chorée d'Huntington et l'Sclérose Latérale Amyotrophique ?

Afin de répondre à cette question des compétences-clé, nous avons proposé de partir d'abord des fonctions/activités essentielles exercées par les case managers des associations de patients, mais aussi des rôles (comportements attendus, responsabilités et interactions avec les autres professionnels). Concrètement, nous avons proposé un processus en 4 étapes, afin de pouvoir construire un **référentiel commun et partagé** pour le case management des Associations de Patients représentant ces maladies.

Nous avons envisagé ce processus sur le modèle d'une organisation apprenante, c'est-à-dire une organisation qui facilite continuellement l'apprentissage de ses membres et se transforme pour s'adapter aux changements. Elle crée un environnement où ses membres peuvent développer leurs compétences, partager leurs connaissances et les appliquer pour améliorer la performance et l'innovation, rendant l'organisation plus résiliente, réactive et adaptative (12-14). Il nous semble qu'une telle organisation est en mesure de soutenir la trajectoire de formation de chacun de ses membres.

2. MÉTHODE UTILISÉE POUR IDENTIFIER LES COMPÉTENCES PRIORITAIRES NÉCESSAIRES AUX CASE MANAGERS DES 4 ASSOCIATIONS DE PATIENTS

ÉTAPE 1 : REVUE LITTÉRAIRE (OCT-NOV 2024)

a) OBJECTIF DE CETTE PARTIE ET MÉTHODE POUR LA REVUE LITTÉRAIRE

L'objectif de cette revue littéraire rapide était d'identifier les fonctions-clé de case manager dans la littérature grise et scientifique (en Belgique et au-delà de nos frontières), à l'aide d'une rapid review, en consultant les sites belges fédéraux et une recherche sur MedLine avec les termes MeSH suivants ou équivalents : Case Management, Professional Functions, Interdisciplinary Communication, Patient Care Planning et Patient-Centered Care.

b) RÉSULTAT 1 DE LA REVUE LITTÉRAIRE : TEXTES INSPIRANTS

1. Rapport d'évaluation belge des projets du Protocole 3, en particulier à la page 100 et suivantes, qui reprend une fiche technique concernant le case management (en français). Les bénéficiaires de ces interventions sont des personnes âgées « fragiles » qui vivent chez elles (15).
2. Le rapport d'évaluation de ces mêmes interventions, par le KCE (2021), qui confirme les résultats du premier rapport, concernant notamment le case management pour le même public-cible de bénéficiaires (1).
3. Le rapport Dionysos, qui décrit en détail les mécanismes d'action d'un groupe de prestataires qui exercent - sans toujours le dire explicitement-, des fonctions de case management pour des personnes âgées vulnérables sur le plan psychique et psychiatrique (à Bruxelles), c'est-à-dire des personnes qui passent habituellement entre les mailles du filet du système de santé, notamment parce qu'ils ont épuisé leur entourage(16) .
4. Le site <https://cmsa.org/>, un site américain qui rassemble les publications intéressantes dans le domaine du case management
5. Le document « formation du case manager », développé par 5 Hautes écoles, dans le cadre d'une formation continue qui commencera en février 2025 (2024, document non publié).
6. Brusano, analyse des communautés de pratique (17)
7. Brusano, info fiche case manager (18)
8. Documents transmis par Jasmine Buntinx (UCLL), formatrice des case managers flamands.
9. Une sélection d'articles pertinents identifiés via MedLine ((7, 19-29))

c) RÉSULTAT 2 DE LA REVUE LITTÉRAIRE : LES 10 FONCTIONS-CLÉS DU CASE MANAGER GÉNÉRALISTE

Nous avons opté de ne présenter ici que les fonctions du case manager généraliste. En effet, nous sommes partis de l'hypothèse qu'il existe un socle commun à tous les case managers en ce qui concerne les fonctions exercées, auquel s'ajouterait des fonctions spécialisées, en raison du public-cible des quatre associations de patients, ainsi que du mandat spécifique de l'INAMI.

La recherche littéraire nous a permis d'identifier 10 fonctions-clé. Ces fonctions agissent en synergie pour améliorer les résultats, renforcer la qualité de vie et soutenir les personnes dans le maintien de leur autonomie autant que possible.

1. ÉVALUATION INITIALE ET EN CONTINU

Réaliser des évaluations détaillées des besoins en information, concernant les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la personne dans son lieu de vie, pour créer un plan de soins et d'accompagnement personnalisé, incluant la définition d'objectifs (ASCOP, accompagnement et soins ciblant les objectifs de vie de la personne, ou goal-oriented care), priorisation des interventions. Surveiller régulièrement les progrès du patient vers les objectifs, ajuster les plans de soins de manière proactive si nécessaire, et évaluer l'efficacité globale des interventions pour maintenir ou améliorer la qualité de vie.

2. COORDINATION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Assurer la coordination entre divers prestataires de soins (médecins généralistes, spécialistes, aides à domicile, pharmaciens, etc.) pour garantir que la personne reçoive des soins harmonisés et cohérents à travers différents services. Cette fonction inclut également l'interaction avec les autres prestataires impliqués dans les soins prenant en compte leur zone de responsabilité. Par exemple, comme le plan de soins et d'accompagnement devrait être interdisciplinaire et le résultat d'un travail de collaboration interprofessionnelle ?

3. GESTION DES EXAMENS ET TRAITEMENTS

Soutenir la personne pour l'observance des traitements, des examens de suivi recommandés. Si nécessaire, les aider à l'administration des médicaments si nécessaire, et collaborer avec les pharmaciens pour optimiser les régimes médicamenteux.

4. LIEN AVEC LES RESSOURCES ET RÉFÉRENCEMENTS

Pour la gestion des examens et traitements : Soutenir la personne pour les interactions avec les professionnels de la santé et les services de soutien en préparant avec elle des rendez-vous médicaux, s'assurant que les informations ont été correctement transmises.

Pour ce qui est des déterminants en santé : Mettre en relation les patients et les familles avec les ressources et services pertinents, tels que les programmes de santé communautaires, l'aide financière et le soutien en santé mentale, afin de répondre aux déterminants de santé plus larges.

5. ÉDUCATION À LA SANTÉ

Établir un diagnostic éducatif (que sait la personne à propos de sa maladie, ses traitements, les ressources disponibles, en ce compris digitales ?) Informer les patients et les aidants sur leurs conditions, les traitements et les options disponibles.

6. PLAIDOYER : (« ADVOCACY »)

Défendre les objectifs, intérêts et besoins du patient au sein du système de santé pour garantir qu'il bénéficie du soutien et des aménagements nécessaires.

7. ETABLIR UN PLAN DE SOIN ET D'ACCOMPAGNEMENT

Incluant les résultats des points 1 à 6.

8. INTERVENTION ET SOUTIEN EN CAS DE CRISE

Être disponible pour fournir un soutien immédiat en cas de crise, qu'il s'agisse d'urgences médicales, de changements soudains de l'état de santé, ou de problèmes sociaux.

9. SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Fournir un soutien émotionnel aux personnes et à leurs familles, aborder les impacts psychologiques de la vie avec des besoins de santé complexes, et faciliter l'accès à des groupes de soutien ou à des services de santé mentale lorsque cela est approprié.

10. FONCTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE

Ceci mérite un peu plus d'explications : en promouvant la santé, en facilitant l'accès aux ressources, en renforçant la continuité des soins, et en plaidant pour des politiques qui visent à réduire les inégalités en santé, le case manager a une fonction-clé en santé publique. Outre les fonctions décrites plus haut en matière de promotion de la santé et la prévention des maladies, en sensibilisant aux bonnes pratiques et à la gestion des maladies chroniques, ses **fonctions incluent également à la surveillance épidémiologique en informant, ne fût-ce que sur le plan qualitatif, sur les tendances de santé et l'utilisation des services pour orienter la recherche et les politiques de santé publique.** De plus, comme le case manager facilite l'accès aux ressources indispensables, il contribue à une meilleure utilisation de ces ressources. Il contribue à l'engagement communautaire, il renforce la littératie en santé et diminue la stigmatisation, tout en sensibilisant les populations vulnérables. Son rôle inclut également le plaidoyer pour des changements politiques et structurels qui adressent les obstacles d'accès aux soins, en collaboration avec les autorités en charge de santé publique. Enfin, il œuvre pour l'équité en santé en identifiant et en abordant les facteurs qui affectent de manière disproportionnée les populations vulnérables.

ÉTAPE 2 : ORGANISATION DE TROIS ATELIERS POUR ÉCHANGER AUTOUR DE CES FONCTIONS, PUIS D'IDENTIFIER LES COMPÉTENCES ESSENTIELLES (OCT 24-JAN 25).

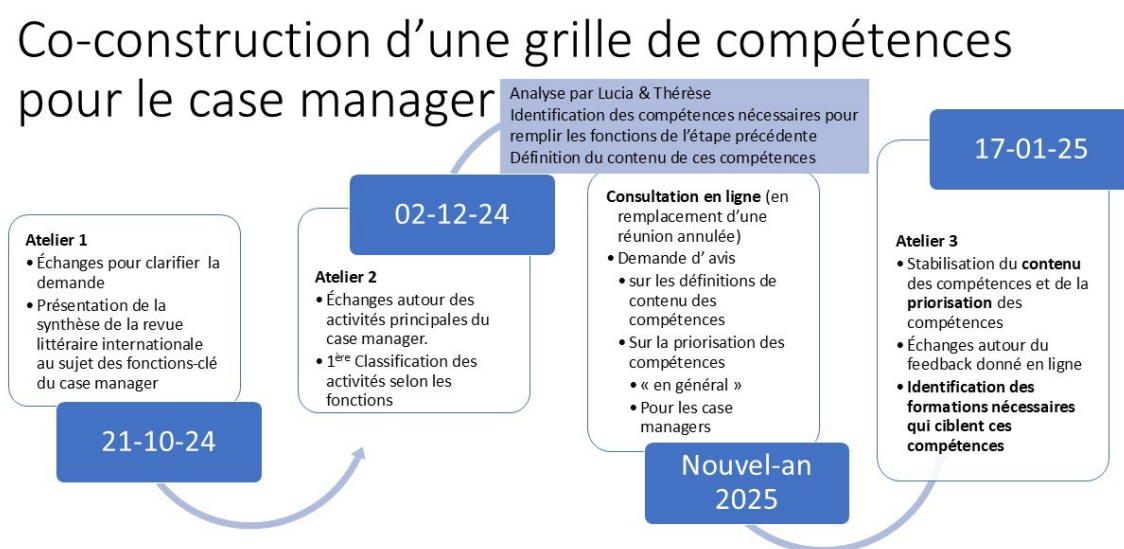
La partie 3.1 et 3.2 qui suivent exposent les résultats de l'atelier 2, où les participants étaient invités à réagir aux résultats de la revue littéraire et de proposer les fonctions essentielles à l'exercice de leur métier. Après avoir regroupé certaines redondances, nous avons classés les résultats en « fonctions » et « postures » du case manager.

La partie 3.3 du document reprend ensuite une première liste de compétences, qui aurait dû être soumise aux case managers et gestionnaires de projets des 4 associations de patients, lors de la réunion du 17-12-2024. Comme cette réunion a dû être annulée pour raison de maladie, un **sondage en ligne** a été organisé fin 2024, qui avait deux objectifs. Le premier était de récolter les avis des participants sur les compétences décrites dans ce document. Le second était de prioriser ces compétences. Sept personnes ont participé au sondage en ligne. Le résultat de ce feedback a été intégré dans une présentation, qui a été discutée lors de l'atelier 3 du 17-01-2025.

La partie 3.4 du document présente une nouvelle version de la liste de compétences, intégrant les remarques des participants et présente les résultats de l'enquête sur les compétences prioritaires.

La partie 3.5 liste les priorités à acquérir ces compétences, selon les personnes interrogées.

Le schéma de la méthode suivie pour la co-construction est repris dans la figure 1.



3

FIGURE 1. LE SCHÉMA DE LA MÉTHODE SUIVIE POUR LA COCONSTRUCTION

3. RÉSULTATS

3.1. FONCTIONS DU CASE MANAGER (RÉSULTATS DE L'ATELIER 2)

3.1.1 ÉVALUATION ET PLANIFICATION

- Évaluer la situation globale de la personne (besoins médicaux, psychosociaux, émotionnels et administratifs), dans son lieu de vie.
- Identifier les objectifs d'accompagnement avec la personne, éventuellement à l'aide d'outils d'élicitation (cf. Approche ASCOP¹) et en assurer le suivi et l'évaluation.
- Identifier les membres de son réseau formel et informel.
- Établir un plan de soins et d'accompagnement personnalisé en collaboration avec le patient, sa famille, et les professionnels de santé.
- Elaborer et documenter une vision globale et évolutive du processus.

3.1.2 COORDINATION DU RÉSEAU

- Développer et maintenir un réseau d'aide (soins à domicile, hospitaliers, sociaux).
- Organiser des réunions multidisciplinaires et contacter les professionnels pour un accompagnement cohérent.
- Assurer un rôle de liaison et d'intermédiation entre les différents acteurs du réseau.
- Créer des liens et collaborer avec d'autres associations et institutions pour mutualiser les ressources.

3.1.3 SOUTIEN ADMINISTRATIF ET LOGISTIQUE

- Offrir un soutien et faciliter les démarches administratives et accompagner dans les demandes (logement, aides financières, etc.).
- Centraliser et transmettre les informations pour une gestion claire des dossiers.
- Encoder et tenir à jour les informations dans le dossier patient.
- Fournir des répertoires et des ressources utiles aux personnes bénéficiaires et aidants proches.

3.1.4 ÉDUCATION ET EMPOWERMENT

- Informer sur la maladie, les traitements et les options de soins.
- Renforcer l'autonomie de la personne bénéficiaire en l'invitant à s'investir dans ses choix de soins.
- Organiser des campagnes de sensibilisation et promouvoir l'éducation thérapeutique (ETP) auprès du réseau.
- Partager des ressources éducatives (conférences, publications, groupes de soutien).

3.1.5 SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

- Fournir une écoute active aux personnes bénéficiaires et aidants proches, en personne ou à distance. Ceci permet souvent d'anticiper des crises et conflits en prenant le temps d'écouter le patient et ses proches.
- Proposer des activités adaptées pour lutter contre l'isolement social.

¹ ASCOP : Accompagnement et Soins Centrés sur les Objectifs de vie de la Personne (Goal-Oriented Care)

- Offrir un soutien émotionnel, y compris en cas de crise ou de conflit familial.
- Faciliter l'accès à des accompagnements psychologiques ou des ressources adaptées.

3.1.6 GESTION DES SITUATIONS DE CRISE

- Intervenir rapidement en cas de crise (placement familial, assistance psychologique d'urgence, temporisation).
- Identifier et prévenir les risques de crise grâce à un suivi régulier.
- Jouer un rôle de médiateur pour résoudre les conflits ou tensions dans l'entourage.

3.1.7 PLAIDOYER ET SENSIBILISATION

- Défendre les intérêts des personnes bénéficiaires face aux professionnels et institutions (manque de ressources, obstacles administratifs).
- Promouvoir la fonction de case manager auprès des familles et des professionnels.
- Participer à des plaidoyers collectifs et à des campagnes pour améliorer les politiques et infrastructures.

3.1.8 SUIVI CONTINU ET ADAPTABILITÉ

- Maintenir le lien avec les personnes bénéficiaires, même lorsque le réseau est fonctionnel.
- Réévaluer régulièrement les besoins et ajuster les interventions.
- Prendre en compte l'évolution des contextes médicaux, sociaux et familiaux pour adapter les services.



FIGURE 2. LES 8 FONCTIONS-CLÉ DU CASE MANAGER (RÉSULTAT DE LA SYNTHÈSE LITTÉRAIRE ET DES ATELIERS 1 & 2

3.2. POSTURE DU CASE MANAGER (RÉSULTATS DE L'ATELIER 2)

Le case manager agit comme une personne de référence dans le parcours de vie avec la maladie des personnes bénéficiaires et de leurs aidants proches, tout en contribuant au renforcement des réseaux de soins.

3.2.1 RELATION AVEC LE PATIENT ET LES AIDANTS PROCHES

Le case manager occupe une position de proximité pour établir un lien de confiance et soutenir les personnes bénéficiaires et leurs aidants dans leur parcours.

- Être un référent pour le patient et ses aidants proches, en établissant une relation de confiance.
- Se rendre accessible grâce à une écoute active, une expertise adaptée et un accompagnement personnalisé.
- Maintenir une présence rassurante, permettant au patient de trouver un appui dans les moments difficiles.

3.2.2 COORDINATION ET STRUCTURATION DU RÉSEAU

Le case manager joue un rôle clé dans la coordination des différents acteurs et la structuration des échanges.

- Clarifier son rôle dans le réseau en tant que pivot entre les différents acteurs.
- S'informer et informer sur les responsabilités de chacun dans le réseau (case managers, centres de coordination, autorités).
- Faciliter les échanges entre les professionnels de santé, les aidants proches et autres intervenants.

3.2.3 SOUTIEN À L'AUTONOMIE ET À LA PRISE DE DÉCISION

Le case manager accompagne les personnes bénéficiaires et leurs aidants proches pour renforcer leur autonomie et leurs capacités décisionnelles.

- Responsabiliser la personne dans ses choix en favorisant son autonomisation (empowerment).
- Soutenir la communication et l'expression des besoins des personnes bénéficiaires et aidants proches (vulgarisation, médiation).
- Être présent pour accompagner dans les démarches administratives et sociales, en guidant sans imposer.

3.2.4 PRÉVENTION ET SUIVI À LONG TERME

Le case manager anticipe les besoins et assure une continuité dans l'accompagnement.

- Prévenir les crises par un suivi régulier et une anticipation des besoins.
- Rester disponible après la mise en place d'un réseau fonctionnel pour garantir un suivi à long terme.

- Identifier les besoins émergents et adapter les interventions en fonction de l'évolution de la situation.

3.2.5 PLAIDOYER ET VALORISATION DE LA FONCTION

Le case manager agit comme un défenseur des intérêts des personnes bénéficiaires et des professionnels tout en renforçant la reconnaissance de sa fonction.

- Plaider pour l'augmentation des ressources disponibles auprès des institutions.
- Défendre les intérêts des bénéficiaires et des case managers dans les cadres associatifs ou institutionnels.
- Assumer la posture de case manager dans le réseau pour valoriser et structurer cette fonction.

3.2.6 TRAVAIL COLLABORATIF ET SENSIBILISATION

Le case manager promeut une prise en charge globale et intégrée grâce à une approche interdisciplinaire et communautaire.

- Travailler en équipe pour coordonner les projets, construire des outils et approfondir les thématiques liées aux maladies neurodégénératives.
- Créer des liens via des activités culturelles ou sociales, impliquant personnes bénéficiaires, aidants proches et professionnels.
- Participer à des campagnes de sensibilisation pour promouvoir une meilleure prise en charge globale.



FIGURE 3. LES 6 POSTURES DU CASE MANAGER (RÉSULTAT DES ATELIERS 1 & 2)

3.3. LISTE PRÉLIMINAIRE DE COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES REQUISES, (ANALYSE PAR LUCIA & THÉRÈSE, À PARTIR DES FONCTIONS & POSTURES DE L'ATELIER 2)

Sur la base des fonctions et postures décrites dans les deux sections ci-dessus, nous avons identifié une liste provisoire des neuf compétences suivantes, qui doivent permettre au case manager de proposer un accompagnement holistique, cohérent et adapté, tout en favorisant la continuité des soins et l'intégration des personnes bénéficiaires dans leur environnement.

Il s'agit des compétences suivantes

3.3.1 INTERPERSONNELLES ET COLLABORATIVES

- Création de confiance : Établir une relation solide avec le patient et ses aidants proches grâce à une approche empathique et accessible.
- Travail en équipe : Participer à des initiatives interdisciplinaires pour développer des outils et projets adaptés.
- Engagement communautaire : Organiser des activités sociales et culturelles pour renforcer le bien-être collectif.

3.3.2. EN SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

- Écoute active : Apporter un soutien émotionnel en accueillant les besoins et préoccupations des personnes bénéficiaires et aidants proches.
- Lutte contre l'isolement : Organiser des activités adaptées pour favoriser les interactions sociales.
- Soutien émotionnel : Accompagner les personnes bénéficiaires lors de crises ou de conflits familiaux.
- Orientation psychosociale : Faciliter l'accès à des professionnels spécialisés, comme des psychologues ou thérapeutes.

3.3.3. EN ANALYSE ET PLANIFICATION

- Évaluation globale : Évaluer la situation de la personne (besoins médicaux, psychosociaux, émotionnels et administratifs) dans son environnement de vie.
- Définition des objectifs : Identifier, avec la personne, les objectifs d'accompagnement en utilisant des outils comme proposés par l'approche ASCOP et assurer le suivi.
- Cartographie du réseau : Identifier les membres du réseau formel et informel de la personne.
- Planification personnalisée : Coconstruire et documenter un plan de soins et d'accompagnement avec le patient, sa famille et les professionnels de santé.
- Vision globale : Élaborer une approche évolutive, intégrant les objectifs et besoins présents et futurs.

3.3.4. EN COORDINATION ET RÉSEAUTAGE

- Développement du réseau : Construire et entretenir un réseau de soutien comprenant soins à domicile, services hospitaliers et sociaux.
- Collaboration interdisciplinaire : Organiser des réunions pluridisciplinaires et assurer la cohérence des interventions des professionnels impliqués.
- Médiation : Servir de lien et faciliter la communication entre les différents acteurs du réseau.
- Partenariats : Collaborer avec des associations et institutions pour optimiser les ressources disponibles.

3.3.5. EN ÉDUCATION ET EMPOWERMENT

- Information : s'informer du niveau de connaissance de la personne bénéficiaire par rapport à sa maladie, ses traitements. Expliquer les maladies, les traitements et les options de soins aux personnes bénéficiaires et aidants proches.
- Renforcement de l'autonomie : Encourager les personnes bénéficiaires à s'impliquer dans leurs choix de soins (empowerment).
- Campagnes de sensibilisation : Promouvoir l'éducation thérapeutique et organiser des actions de sensibilisation au sein du réseau.
- Ressources éducatives : Partager des supports comme des conférences, publications ou groupes de soutien.

3.3.6. EN GESTION DE CRISE

- Réactivité : Intervenir rapidement dans des situations critiques (placement familial, aide psychologique d'urgence).
- Prévention des crises : Identifier les signes avant-coureurs pour éviter les ruptures de parcours.
- Médiation : Résoudre les conflits au sein de l'entourage grâce à des compétences en négociation.

3.3.7. EN PLAIDOYER ET SENSIBILISATION

- Défense des droits : Représenter les intérêts des personnes bénéficiaires face aux institutions (barrières administratives, manque de ressources).
- Mobilisation des ressources : Plaider pour des infrastructures et services améliorés.
- Reconnaissance du rôle : Valoriser la fonction de case manager auprès des familles et des professionnels.

3.3.8. EN ADAPTABILITÉ ET SUIVI CONTINU

- Maintien du lien : Rester en contact avec les personnes bénéficiaires, même après l'établissement d'un réseau fonctionnel.
- Réévaluation constante : Ajuster les interventions en fonction des évolutions médicales, sociales et familiales.
- Anticipation : Prévoir les besoins futurs et assurer une pérennité des solutions mises en place.

3.3.9. ADMINISTRATIVES ET LOGISTIQUES

- Soutien administratif : Aider les personnes bénéficiaires et leurs familles dans les démarches (logement, aides financières, reconnaissance de droits).
- Gestion des dossiers : Centraliser, encoder et mettre à jour les informations dans les dossiers patients.
- Ressources pratiques : Fournir des répertoires et outils adaptés aux besoins des personnes bénéficiaires et de leurs aidants proches.

3.4. RÉVISION DE LA LISTE DE COMPÉTENCES SPÉCIFIQUES REQUISES, APRÈS L'ATELIER 3

REMARQUES PRÉLIMINAIRES

Lors du feedback demandé sur la liste des compétences requises, il est apparu qu'il était parfois **difficile de différencier les compétences** appartenant à la fonction de case manager, par rapport à celui ou celle dont la fonction incluait également la **coordination du projet de mise en œuvre des case managers** (gestionnaires ou coordonnateurs de projet). En effet, certains case managers assument ce double rôle et les contours des fonctions et compétences sont à redéfinir en fonction de ce double rôle.

Les participants ont en outre noté que l'exercice du case management doit reposer sur des **valeurs** telles que **l'intégrité**. Les case managers doivent exercer leur pratique en cohérence avec des règles de **déontologie professionnelle** qui s'appliquent à leurs fonctions, dans le respect de la législation concernant le **droit du patient** et celui concernant les **données à caractère privé**, sans oublier celui relatif au **secret médical partagé** pour les soignants, **secret de fonction** pour les autres professionnels).

3.4.1. INTERPERSONNELLES ET COLLABORATIVES

Synthèse du feedback et des échanges : Les points de discussion pour cette compétence portaient sur le fait que le case manager n'organise pas lui-même des activités mais réfère le bénéficiaire vers des collègues du réseau de soins primaires, dont c'est la fonction principale. Enfin, la sensibilisation du public (incl. CPAS, centres de coordination, etc.) quant au case management relève davantage du rôle du gestionnaire du projet.). Les prérequis pour cette compétence sont d'avoir le temps de faire connaissance avec le réseau professionnel et informel des intervenants.

Les modifications principales par rapport à la version initiale figurent en bleu dans le texte.

- Création de confiance : Établir une relation **stable et sécuritaire** avec le patient et ses aidants proches, grâce à une approche empathique et accessible.
- Travail en équipe : Participer à des initiatives interdisciplinaires pour développer des outils et projets adaptés.
- Engagement communautaire : **Proposer** des activités sociales et culturelles pour renforcer le bien-être **des bénéficiaires et de leur proche, et le sentiment d'appartenance à un groupe.**

3.4.2. EN SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Synthèse du feedback et des échanges : Le premier point de discussion pour cette compétence portait ici également sur le fait que le case manager n'organise pas lui-même des activités mais réfère le bénéficiaire vers des collègues du réseau de soins primaires, dont c'est la fonction principale. Le second point portait sur le soutien à la personne et à son réseau, qui sont des leviers importants pour anticiper des « moments de crise », que le groupe préfère reformuler sous la forme de « moments de rupture ». Cette reformulation permet notamment de distinguer ces moments de crise (relationnelle, notamment), des moments de poussée de la maladie. Une autre distinction est importante à faire, celle de différencier le soutien psychosocial, du soutien émotionnel, qui nécessite des compétences avancées en psychologie.

Les prérequis pour pouvoir déployer cette compétence sont d'être capable de discernement par rapport aux capacités de la personne, dans son contexte, à agir de manière autonome, afin d'ajuster le suivi par le case manager en conséquence. Ensuite, la nécessité de pouvoir connaître et exprimer ses propres limites, éventuellement soutenu par des supervisions, est essentielle pour exercer cette compétence. Enfin, la connaissance du réseau (cf. compétence 3.4) est une compétence liée, afin d'éviter de s'engager dans une spirale thérapeutique qui dépasse le case management. Le danger réside notamment dans le sentiment d'abandon que peut éprouver le bénéficiaire, au cas où le case manager se retire de la situation, alors qu'un soutien (émotionnel, notamment) reste indispensable.

- Écoute active : Apporter un soutien émotionnel en accueillant les besoins et préoccupations des personnes bénéficiaires et aidants proches.
- Lutte contre l'isolement : [Proposer](#) des activités adaptées pour favoriser les interactions sociales.
- Soutien émotionnel : [Ecouter et](#) accompagner les bénéficiaires lors de crises ou de conflits familiaux [et du réseau](#).
- Orientation psychosociale : Faciliter l'accès à des professionnels spécialisés, comme des psychologues ou thérapeutes.

3.4.3. EN ANALYSE ET PLANIFICATION

Synthèse du feedback et des échanges : Un premier point de discussion pour cette compétence concernait également les capacités de la personne bénéficiaire. Ces capacités recouvrent tant les ressources de la personne (cognitives, physiques, sociales, relationnelles, émotionnelles, matérielles, ...), que sa disposition à les mobiliser). Le second point portait sur la notion d'évaluation globale, vu que le case manager n'a pas forcément des connaissances biomédicales, lui permettant d'évaluer la situation médicale de la personne bénéficiaire. Le troisième point portait sur la notion de plan de soins, qui est souvent davantage centré sur l'accompagnement que de soins. Les participants notent par exemple que la notion même de plan de soins est une notion trop médicale pour un case manager qui a un profil d'assistant social.

Les ressources nécessaires pour déployer cette compétence portent essentiellement sur la disponibilité et l'accessibilité des outils (échelles d'évaluation, accès aux dossiers patients partagés), mais aussi du temps nécessaire pour réaliser cette analyse. Pour ce qui est de la cartographie du réseau, ce point sera abordé au point 3.4).

- Évaluation globale : Évaluer la situation de la personne (besoins médicaux (en collaboration), psychosociaux, émotionnels et administratifs) dans son environnement de vie.
- Définition des objectifs et des priorités : Identifier, avec la personne, les objectifs d'accompagnement en utilisant des outils comme proposés par l'approche ASCOP et assurer le suivi.
- Cartographie du réseau : Identifier les membres du réseau formel et informel de la personne.
- Planification personnalisée : Co-construire et documenter un plan de soins et d'accompagnement avec la personne bénéficiaire, sa famille et les professionnels de santé.
- Vision globale : Élaborer une approche évolutive, intégrant les objectifs et besoins présents et futurs.

3.4.4. EN COORDINATION ET RÉSEAUTAGE

Synthèse du feedback et des échanges : pour cette compétence, le terme « médiation », faisant partie de la proposition initiale, risquait de porter à confusion. En effet, les termes *médiation* et *médiation de conflit* font référence aux activités d'un médiateur agréé. Dans le notre cadre, il s'agit davantage d'une aide en cas de conflit avec le réseau formel ou informel, à cause de la maladie. Il est important de préciser que ces compétences sont à mobiliser pour un bénéficiaire individuel.

- **Fonction d'orientation et développement du réseau** : Construire et entretenir un réseau de soutien **autour de la personne bénéficiaire**, comprenant les soins à domicile, les services spécialisés et sociaux.
- **Collaboration interdisciplinaire** : Organiser des réunions pluridisciplinaires et assurer la cohérence des interventions des professionnels impliqués **autour de la personne bénéficiaire**.
- **Aide en cas de conflit** : Servir de lien et faciliter la communication entre les différents acteurs du réseau **de la personne bénéficiaire**.
- **Partenariats** : Collaborer avec des **aidants proches, professionnels**, associations et institutions pour optimiser les ressources disponibles **autour de la personne bénéficiaire**.

3.4.5. EN ÉDUCATION ET EMPOWERMENT

Synthèse du feedback et des échanges : pour certaines, les case managers, en tant que membres des associations de patients, ont un rôle important à jouer dans la diffusion de l'information et de sensibilisation des autres professionnels, mais également du public, par rapport à la maladie. Il y a d'ailleurs une forte demande de la part des PCS des villes et des professionnels. Pour d'autres, cette tâche n'est pas prioritaire pour les case managers mais bien pour les coordinateurs de projets.

Ressources nécessaires pour pouvoir déployer cette compétence auprès des bénéficiaires : pour ce qui est de l'information à diffuser auprès des personnes bénéficiaires, les participants précisent que n'étant pas des soignants, il est important qu'ils détiennent une connaissance suffisante pour comprendre la maladie et les traitements dans une optique de vulgarisation, de mise à disposition de sources d'information fiables.

- **Information** : s'informer du niveau de connaissance de la personne bénéficiaire par rapport à sa maladie, ses traitements. Expliquer les maladies, les traitements et les options de soins aux personnes bénéficiaires et aidants proches.
- **Renforcement de l'autonomie** : Encourager les personnes bénéficiaires à s'impliquer dans leurs choix de soins (empowerment).
- **Campagnes de sensibilisation** : Promouvoir l'éducation thérapeutique et organiser des actions de sensibilisation au sein du réseau.
- **Ressources éducatives** : Partager des supports comme des conférences, publications ou groupes de soutien.

3.4.6. EN GESTION LORS D'UNE SITUATION DE RUPTURE

Synthèse du feedback et des échanges : comme indiqué dans les suggestions du point 3.4, le rôle du case manager est à la fois de pouvoir anticiper les situations de rupture, via une écoute attentive et un accompagnement au niveau du renforcement du réseau, pouvoir détecter et réorienter rapidement. Ensuite, le terme médiation est à éviter, vu qu'il y a un risque de confusion par rapport au rôle de médiateur (familial). Un autre point concerne la notion d'urgence, qui peut être parfois très relative. Le recours au case manager 'en urgence' soulève d'ailleurs également le point de l'importance pour le case manager, de poser ses limites, voire de pouvoir être supervisé pour la gestion des émotions des case managers eux-mêmes, lorsqu'ils ont été témoins ou impliqués dans une situation de rupture.

Enfin, notons que les situations d'accompagnement de situations de fin de vie sont plus fréquentes pour l'ALS et la maladie d'Huntington, qui sont souvent accompagnées de situations « de rupture ».

- Réactivité : Intervenir rapidement dans des situations critiques (placement familial, aide psychologique d'urgence).
- Prévention des crises : Identifier les signes avant-coureurs pour éviter les ruptures de parcours, [notamment via le renforcement du réseau](#).
- Aide en cas de conflit : Résoudre les conflits au sein de l'entourage grâce à des compétences en négociation.

3.4.7. EN PLAIDOYER ET SENSIBILISATION

Synthèse du feedback et des échanges : le case manager doit pouvoir avoir un rôle de signalisation pour un groupe mais ne va pas mobiliser des ressources pour ce groupe.

- Défense des droits : Représenter les intérêts des personnes bénéficiaires face aux institutions (barrières administratives, manque de ressources).
- Mobilisation des ressources : Plaider pour des infrastructures et services améliorés.
- Reconnaissance du rôle : Valoriser la fonction de case manager auprès des familles et des professionnels.

3.4.8. EN ADAPTABILITÉ ET SUIVI CONTINU

Synthèse du feedback et des échanges : pour les participants, il est important de pouvoir anticiper les besoins futurs et assurer une pérennité des solutions mises en place avec l'accord de la personne ou de son représentant. Un autre point concerne la convention avec l'INAMI, qui stipule que le case manager n'agit que « pour la durée nécessaire », ce qui signifie que la coordination de la situation devrait être transférée à un coordinateur. Dans la réalité des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative, en particulier lorsque la situation s'aggrave rapidement, il est souvent impossible de trouver un coordinateur de soins dans des délais appropriés (liste d'attente, personne non compétente pour gérer la complexité). Les participants observent que pour un suivi d'une personne vivant avec la SEP de forme stable, par exemple, il est envisageable de prévoir un début et une fin à l'intervention du case manager. Dans le cas de l'ALS et d'Huntington, le degré d'imprévisibilité rend cette planification beaucoup plus hasardeuse.

- Maintien du lien : Rester en contact avec les patients, même après l'établissement d'un réseau fonctionnel.
- Réévaluation constante : Ajuster les interventions en fonction des évolutions médicales, sociales et familiales.
- Anticipation : Prévoir les besoins futurs et assurer une pérennité des solutions mises en place. [Pouvoir nommer les éléments qui contribuent au caractère prévisible ou non de la situation.](#)

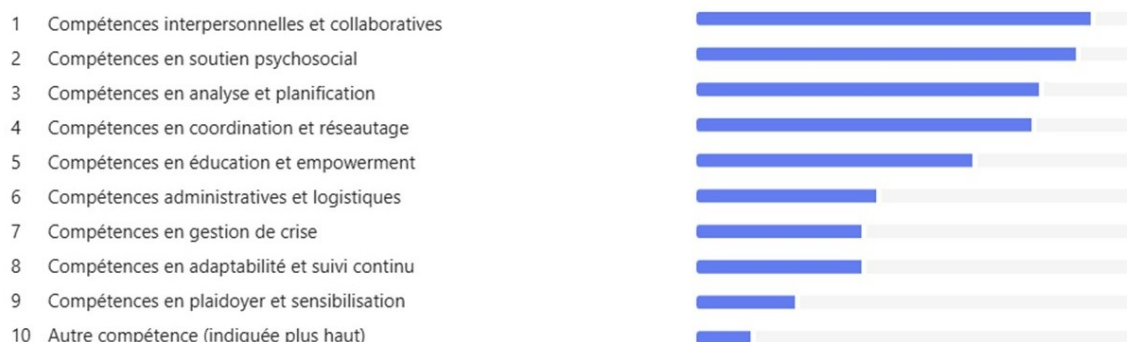
3.4.9. ADMINISTRATIVES ET LOGISTIQUES

Synthèse du feedback et des échanges : les participants observent que le case manager doit d'abord évaluer si la personne bénéficiaire elle-même ou son réseau (informel ou professionnel) est en mesure de faire les démarches elle-même. La règle est que le case manager ne se substitue pas à la personne et à son réseau. Néanmoins, dans une démarche d'aide à l'autonomie et dans des cas exceptionnels, le case manager peut endosser certaines tâches lui-même. Pour le point concernant la gestion des dossiers des bénéficiaires : chaque case manager dispose d'un dossier centralisé au sein de son organisation. Les participants observent toutefois qu'ils n'ont pas accès au dossier patient.

- Soutien administratif : Aider les personnes bénéficiaires et leurs familles dans les démarches (logement, aides financières, reconnaissance de droits).
- Gestion des dossiers : Centraliser, encoder et mettre à jour les informations dans les dossiers patients.
- Ressources pratiques : Fournir des répertoires et outils adaptés aux besoins des personnes bénéficiaires et de leurs aidants proches.

3.5. PRIORISATION DES COMPÉTENCES SELON LES PARTICIPANTS : RÉSULTATS DU SONDAGE EN LIGNE FIN 2024

Sur la base de la première liste de compétences, les sept participants au sondage ont priorisé les compétences selon l'ordre suivant.



17

FIGURE 4. PRIORISATION DES COMPÉTENCES PAR LES RÉPONDANTS AU SONDAGE (DE MANIÈRE GÉNÉRALE)

Ensuite, nous leur avons posé la question des compétences prioritaires à acquérir pour eux. Les réponses se trouvent dans la Figure 5.

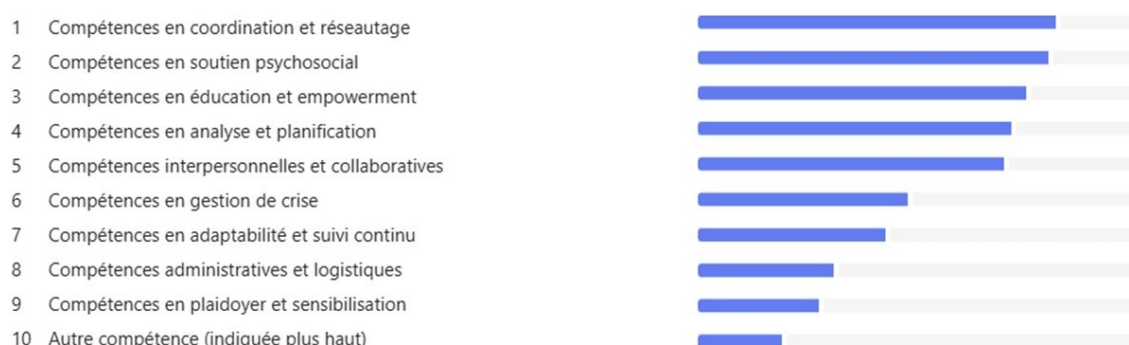


FIGURE 5. PRIORISATION DES COMPÉTENCES PAR LES RÉPONDANTS AU SONDAGE (À TITRE PERSONNEL)

Enfin, nous leur avons posé la question de savoir dans quel délai ils souhaiteraient acquérir ces compétences. Leurs réponses se trouvent dans la figure 6.

Les compétences les plus importantes à acquérir sont aussi celles qui leur semblent les plus urgentes. Parmi les 5 premières, nous retrouvons les compétences suivantes :

- Coordination et réseautage
- Soutien psychosocial
- Education et empowerment
- Analyse et planification
- Interpersonnelle et administrative

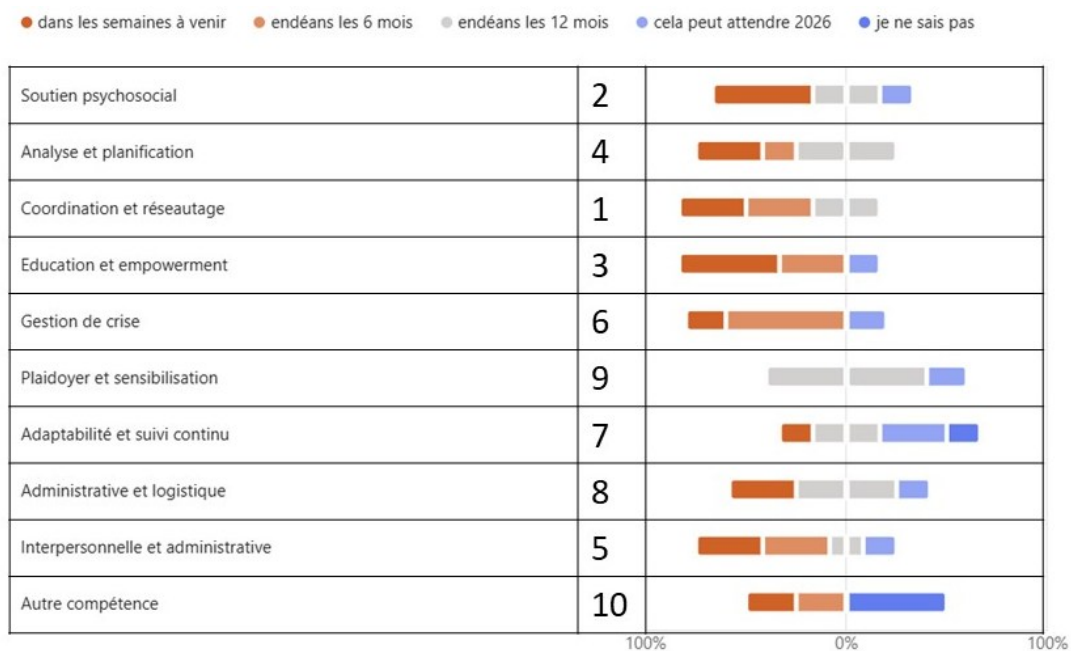


FIGURE 6. PRIORISATION ET DEGRÉ D'URGENCE PERÇUE POUR ACQUÉRIR LES COMPÉTENCES

4. LISTE DE RÉFÉRENCES

1. Cornelis J, Desmedt M, Chevalier E, Camaly O, Christiaens W. Intégration des soins aux personnes âgées fragiles en Belgique : une évaluation de la troisième phase du Protocole 3. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2021. Report No.: 346.
2. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health at a Glance: Europe 2024: State of Health in the EU Cycle. Paris: OECD; 2024.
3. Organisation Mondiale de la Santé. Les soins de santé primaires. 1978;No. 206:90.
4. Van Durme TC, Sophie; Schmitz, Olivier; Maggi, Patrick; Delye, Sam; Gosset Christiane; Lopez-Hartmann, Maja; Remmen, Roy; Declercq, Anja; Mello De Almeida, Johanna; Macq, Jean. Scientific evaluation of alternative projects of care and support of care for frail elderly: implementation analysis. 2014.
5. Adriaenssens J, Farfan-Portet M-I, Benahmed N, Kohn L, Dubois C, Devriese S, et al. How to improve the Organisation of Mental healthcare for older adults in Belgium? Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2018. Report No.: 301 Contract No.: 301.
6. Macq J, Charlier N, Pétré B, Dodion H, Van Durme T, Lambert A-S, et al. Scientific evaluation and support to the plan "Integrated Care for Better Health" - Executive summary. INAMI; 2020.
7. Agency for Healthcare Research and Quality A. Care Coordination Rockville, USA2018 [Available from: <https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html>].
8. Dieterich M, Irving CB, Bergman H, Khokhar MA, Park B, Marshall M. Intensive case management for severe mental illness. The Cochrane database of systematic reviews. 2017;1(1):Cd007906.
9. Hudon C, Chouinard M-C, Dubois M-F, Roberge P, Loignon C, Tchouaket É, et al. Case management in primary care for frequent users of health care services: a mixed methods study. The Annals of Family Medicine. 2018;16(3):232-9.
10. Van Durme T. Case Management for Older People in Belgium: A Realist Perspective for the Evaluation of Case Management in Primary Care: Doctoral dissertation]. Belgium: Université catholique de Louvain; 2017.
11. Teper MH, Vedel I, Yang XQ, Margo-Dermer E, Hudon C. Understanding Barriers to and Facilitators of Case Management in Primary Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis. Ann Fam Med. 2020;18(4):355-63.
12. Kolb DA. Experiential learning: Experience as the source of learning and development: FT press; 2014.
13. Nonaka I, Takeuchi HJHbr. The knowledge-creating company. Harvard business review. 2007;85(7/8):162.
14. Senge PM. The fifth discipline: The art and practice of the learning organization: Broadway Business; 2006.
15. Van Durme T, Lopez-Hartmann M, Anthierens S, Remmen R, Flusin D, Macq J. Scientific evaluation of the 25 projects of the second call-implementation analysis. 2017.
16. Creten A, Ellenbecker F, Ermans J-P, Kara M, Maskens O, Watelet A, et al. Evaluation du dispositif Dionysos Rapport de recherche. Brussels: IRSS, UCLouvain; 2021.
17. BRUSANO. Communautés de pratiques: fonctionnements et apports Bruxelles: BRUSANO; 2024 [Available from: <https://www.brusano.brussels/pdf/analyse-2024-cdp/>].
18. BRUSANO. Infofiche Case manager Bruxelles2023 [Available from: <https://www.brusano.brussels/pdf/infofiche-case-manager/>].
19. Charlier N, Pétré B. Collaboration interprofessionnelle et soins intégrés en Belgique. Enseignements de douze projets pilotes. 2019.
20. Valentijn PP, Arends RY, de Bont A, Vrijhoef HJM, Bruijnzeels MA, Ruwaard D. Collaboration processes and perceived effectiveness of integrated care projects in primary care: a longitudinal mixed-methods study. BMC Health Serv Res. 2015;9(15):9.
21. Schot E, Tummers L, Noordegraaf M. Working on working together. A systematic review on how healthcare professionals contribute to interprofessional collaboration. J Interprof Care. 2020;34(3):332-42.
22. Karam M, Brault I, Van Durme T, Macq J. Comparing interprofessional and interorganizational collaboration in healthcare: A systematic review of the qualitative research. International journal of nursing studies. 2018;79:70-83.

23. Bernabei R, Onder G, Landi F. Comprehensive care for older adults: case management approach. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(6):1202-3. doi: 10.1111/j.532-5415.2010.02884.x.
24. Buja A, Francesconi P, Bellini I, Barletta V, Girardi G, Braga M, et al. Health and health service usage outcomes of case management for patients with long-term conditions: a review of reviews. *Prim Health Care Res Dev.* 2020;21:e26.
25. Macq J. Organisation et analyse de systèmes et réseaux locaux de soins: coordination des soins, case management réseaux de soins. Cours de la Faculté de Santé Publique WFSP2211, UCLouvain. 2022.
26. Weightman AL, Kelson MJ, Thomas I, Mann MK, Searchfield L, Willis S, et al. Exploring the effect of case management in homelessness per components: A systematic review of effectiveness and implementation, with meta-analysis and thematic synthesis. *Campbell Syst Rev.* 2023;19(2):e1329.
27. Jiménez JD, Guillén-Guzmán E, Oliva V, Ballesteros-Urpi A, Pardo-Hernandez H. Theoretical approaches to the engagement with patients in case-management programmes and assertive outreach teams: A systematic review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2022;29(5):647-58.
28. Hart S, Lysaght C, Wedge R. Development of Interprofessional Competencies Through the Process of Collaborative Clinical Reasoning: A Qualitative Study. *Prof Case Manag.* 2024.
29. Hudon C, Chouinard MC, Bisson M, Brousselle A, Lambert M, Danish A, et al. Case Management Programs for Improving Integrated Care for Frequent Users of Healthcare Services: An Implementation Analysis. *International journal of integrated care.* 2022;22(1):11.