

## Participation patiente

### D'objet à sujet, de l'isolement individuel à l'essence du collectif

Les histoires d'Amandine, Mireille et Cécile, auraient-elles pu exister en 1960 ? Les trois récits sont rendus possibles par la transition que connaît la figure du patient depuis bientôt soixante ans : d'objet de soin, isolé dans une pathologie, à individu global dont la place dans le soin est centrale, active et « savante ».

Les patients trouvent les raisons de se rassembler afin de mutualiser leurs savoirs et de défendre leurs intérêts.

Par voie de conséquence, leur position à l'égard du système de santé change également : il ne s'agit plus d'en subir le fonctionnement, mais bien de participer à son développement. L'idée se propage particulièrement par l'intermédiaire du militantisme patient, en filiation directe des mouvements liés à l'épidémie de Sida<sup>24</sup>, mais trouve depuis un relais important auprès d'acteurs multiples : KCE, OMS, OCDE<sup>25</sup>, fédérations de professionnels de santé et pouvoirs exécutifs, à travers quelques textes de *soft*<sup>26</sup> et de *hard*<sup>27</sup> law.

La concrétisation de cette idée de participation sur notre territoire est marquante par la diversité des formes qu'elle prend. Si elle ne connaît pas une structuration légale aussi importante que dans d'autres pays comme la France, certains textes de loi octroient des mandats « patients » dans plusieurs organes officiels<sup>28</sup>.

Parallèlement à cela, de nombreuses initiatives voient le jour à différents niveaux du système de santé grâce aux volontés des acteurs de terrain : patient formateur

24. Voir à ce sujet : J.Barbot, Les malades en mouvements - La médecine et la science à l'épreuve du sida, 2002.

Voir aussi : N.Dodier, Leçons politique de l'épidémie de Sida, 2003.

25. Respectivement : Centre fédéral d'Expertise pour les Soins de Santé, Organisation Mondiale de la Santé, Organisation de Coopération et de Développement Économiques.

26. À titre d'exemple, le Gouvernement bruxellois indique qu'il « soutiendra (...) la participation des citoyens dans l'élaboration et l'évaluation des politiques social-santé » (Déclaration de politique générale commune au Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale et au Collège réuni de la Commission communautaire commune, 2019) quand son équivalent wallon annonce que « La participation des citoyens-patients se concrétisera à plusieurs niveaux : dans la nature de la relation entre patient et prestataire (...), dans chaque institution de soins, dans la formation des (...) professionnels, dans les organes de concertation au niveau de la politique de santé (...) » (Gouvernement wallon, Déclaration de politique Wallonie 2019-2024).

27. La loi de 2002 relative aux droits du patient, traitant principalement de questions d'information et de consentement, en est un des textes les plus connus et cités.

28. Dont : Commission fédérale Droits du patient, organes consultatifs de l'Observatoire des maladies chroniques, conseil d'administration du KCE, comité au sein de l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé, Conseil fédéral des Établissements hospitaliers.



auprès de professionnels de santé, comités de patients en institution de soins, patient expert impliqué dans la recherche, etc.

Le consensus autour de l'idée<sup>29</sup>, comme la multiplicité des lieux où elle se concrétise, fait de la participation des patients une donnée incontournable de nos systèmes de santé actuels. Pour autant, elle continue de soulever de nombreuses questions : performatives (comment peut-elle effectivement fonctionner ? Quels sont ses impacts ?), mais aussi épistémiques (quels types de savoirs mobilise-t-elle et produit-elle ? Comment les caractériser ?), ou encore éthiques (comment faire pour que le consentement du patient à un traitement ne soit pas qu'une procédure juridique ?).

Autant de défis pour les acteurs de terrain et de questions posées à la recherche, pour de nombreuses années encore.

Bernard Voz  
Département des sciences de la Santé publique - ULiège

29. Si le degré de consensus est élevé autour de la participation, ses justifications n'en restent pas moins diversifiées. Voir : W.Christiaens, et al. Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé - Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité KCE Reports 195B. KCE, 2013. Voir aussi : B.Voz et al., Comités de patients en Belgique: Un forum hybride au service de l'hôpital? In Revue Belge de Sécurité Sociale, (sous presse).