

# COMITES DE PATIENTS EN BELGIQUE : UN FORUM HYBRIDE AU SERVICE DE L'HOPITAL ?

PAR **BERNARD VOZ\***, **JEAN-FRANÇOIS ORIANNE\*\*** et **BENOIT PETRE\*\*\***

\* Assistant, Université de Liège, Département des Sciences de la Santé Publique

\*\* Professeur, Université de Liège, Centre de Recherche et d'Intervention Sociologique

\*\*\* Chargé de cours, Université de Liège, Département des Sciences de la Santé Publique

## 1. INTRODUCTION

Les systèmes de santé occidentaux sont décrits comme en crise, depuis plusieurs décennies, tant ils semblent affectés par l'expérience continue d'épisodes critiques (épidémie de sida, crise économique de 2008, crise du COVID-19) et de changements structurels (chronicité des maladies, vieillissement de la population)<sup>1</sup>. Dans ce contexte, une des caractéristiques des politiques de santé depuis le début des années 2000 fut l'austérité budgétaire, la maîtrise des coûts relatifs aux soins de santé. Cette austérité s'est cependant rapidement accompagnée d'une crainte concernant son impact en matière de qualité des services de santé sur le territoire. Dans d'autres contextes que le nôtre, l'impact délétère de cette politique de réduction des coûts est avéré (Van Peteghem, F., 2016). Chez nous, la préoccupation vis-à-vis de la qualité des soins de santé reste majeure. Un récent rapport du Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) met en évidence les risques encourus à ce sujet, en s'arrêtant particulièrement sur l'indicateur spécifique de la dotation infirmière au sein des hôpitaux. Le rapport met notamment en évidence que le nombre moyen de patients par infirmier reste largement supérieur à la norme internationale pour une pratique sûre (Van den Heede, K. et al., 2019).

Une des réponses apportées à cette « crise », et aux soucis de qualité qui en découlent, fut, et demeure, l'implication du patient à différents niveaux (Michel, P. et al., 2020 ; Ortiz Halabi, I. et al., 2020). Ceux-ci ont vu leur rôle évoluer dans les soins et la relation de soins (Pierron, J.-P., 2007), mais aussi dans la recherche et la formation (Gross, O. et al., 2017), dans l'élaboration des politiques publiques, et, enfin, au sein des institutions de soins (Bombard, Y. et al., 2018 ; Bréchat, P.-H. et al., 2006). Dans cet entre-deux, ni en prise directe avec le soin, ni en prise avec les rouages des politiques de santé, émerge le dispositif des comités de patients ; c'est là que le patient prend sa place dans la gouvernance d'une des institutions encore centrales de nos systèmes de santé : l'hôpital. Assez tardivement comparativement à d'autres secteurs<sup>2</sup>, les patients sont invités à y faire connaître leur regard de patient.

(1) Voir par exemple : Wise, A., MacIntosh, E., Rajakulendran, N. et Khayat, Z., *Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care*, 2016, <https://bit.ly/2ldlvwF>, consulté le 11 novembre 2017, ou encore : Gross, O., 2017.

(2) Voir par exemple au sujet du travail social et de l'administration publique : Loncle et Rouyer, 2004.

L'arrivée d'un dispositif comme le comité de patients vient bousculer une organisation hospitalière longtemps considérée comme une bureaucratie professionnelle (Mintzberg, H., 1989)<sup>3</sup>. La profession médicale a en effet bénéficié d'une autonomie d'organisation et d'exercice, assurant qu'« à la profession seule [soit] reconnu le droit de déclarer illégitime et intolérable un jugement ainsi porté du dehors » (Freidson, E., 1984). L'activité de la profession, ici médicale, peut être caractérisée de certaines valeurs spécifiques, qui régissent le fonctionnement des groupes professionnels : spécificité fonctionnelle, universalisme, neutralité affective, orientation vers la collectivité et évaluation d'autrui par ses accomplissements plutôt que par sa qualité (Parsons, T., 1955). L'organisation hospitalière s'est donc bâtie sur une hiérarchie des professions, que la profession médicale domine, et sur une légitimité de l'activité médicale acquise par le contrôle des pairs.

Par-delà les questions d'ordre logistique ou performatif, que certains auteurs s'attellent à résoudre (Ashworth, P. D. et al., 1992 ; Brownlea, A., 1987 ; Hibbard, J. H. et Greene, J., 2013 ; Sahlsten, M. J. M. et al., 2008), la participation des patients en hôpital semble soulever des questions plus fondamentales et moins consensuelles qu'il n'y paraît, sur lesquelles la littérature s'est jusqu'à présent peu penchée. Cela vient pourtant questionner l'organisation hospitalière en tant que bureaucratie professionnelle, hermétique jusqu'alors aux jugements qui lui étaient extérieurs, et dont l'évaluation de son fonctionnement était régie par des logiques strictement professionnelles.

Dans cet article, nous souhaitons : (1) situer le contexte d'émergence des comités de patients à travers la diffusion de l'idée de participation en Belgique, (2) mettre en évidence la traduction de cette idée sur le territoire belge, notamment par l'émergence de comités de patients, et (3) identifier en quoi les comités représentent un objet novateur et pertinent à analyser. Cette contribution s'appuie principalement sur une analyse documentaire regroupant les productions écrites d'organismes ou de groupements se positionnant, entre autres, comme promoteurs de l'idée de participation dans le domaine de la santé. Dans la section suivante, et afin de répondre à notre premier objectif, nous nous pencherons sur la manière dont se diffuse l'idée de participation sur le territoire belge francophone, pour approcher les questions nouvelles qu'elle pose à l'organisation hospitalière. Nous aborderons ainsi les postures de plusieurs acteurs nationaux : militants de la société civile, professionnels de santé en première ligne de soins, et le KCE. Nous verrons ensuite comment plusieurs acteurs internationaux relaieront ces orientations. Nous parcourrons, dans la troisième partie de ce papier, la traduction et l'instrumentation de ces positionnements au niveau belge. Enfin, nous tenterons, en quatrième partie, d'atteindre notre dernier objectif en synthétisant ce que cette analyse documentaire nous apprend, et ce que cela nous permet de dégager comme hypothèses quant aux fonctions effectives de ce dispositif.

(3) Henry Mintzberg la définit comme une configuration structurelle émergeant dans des environnements complexes et stables, dont les principaux paramètres de conceptions sont : la formation (à des expertises complexes), la spécialisation horizontale du travail, et la décentralisation horizontale et verticale, voir : Mintzberg, H., 1989.

## 2. PROMOTION DE L'IDEE DE PARTICIPATION

### 2.1. LES MOUVEMENTS SOCIAUX

En Belgique, une fédération des associations de patients et d'usagers des services de santé, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), a été créée en 1999. Elle compte aujourd'hui 82 associations membres, et continue de militer pour une reconnaissance des droits du patient et pour une participation du patient, notamment dans les hôpitaux. La mission qu'elle se donne est de « contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous »<sup>4</sup>. Elle joue par ailleurs un rôle dans certains comités de patients. L'orientation de sens qu'elle s'emploie à diffuser sur le territoire est empreinte des lignes directrices du militantisme patient qui se développe depuis les années 80 dans d'autres territoires, par exemple dans le cadre de l'épidémie de sida (Barbot, J., 2002 ; Dodier, N., 2003).

La critique que ce mouvement adresse à l'organisation bureaucratique et professionnelle de l'hôpital est de plusieurs ordres. Premièrement, à une vision globale de la santé comme problème physique individuel, elle substitue une idée de la santé comme problème collectif (politique) non-strictement physique<sup>5</sup>. En droite ligne de cela, ces mouvements proposent de battre en brèche la norme d'un monde de la santé régi par un groupe professionnel et ses savoirs scientifico-techniques. C'est donc, deuxièmement, l'autonomie médicale qui est bousculée. Ils militent pour la légitimité de la voix patiente dans l'espace public, tant pour sa propre santé que pour ce qui relève d'enjeux de santé collectifs dans la recherche ou l'élaboration de politiques de santé (Dodier, N., 2003).

En conséquence de ces deux critiques majeures, plusieurs principes d'action spécifiques à l'organisation hospitalière sont également épinglés par cet activisme. Notons par exemple que ces militants poursuivent unanimement le dépassement de « la figure du patient démuni et passif qui délègue toute initiative au médecin et au chercheur » (Barbot, J., 2002). Cette réhabilitation de la figure du patient sera au cœur de l'activisme de certaines associations. Soulignons également que la spécialisation de plus en plus grande des médecins est largement remise en cause par cet activisme qui entend remettre au centre du débat et du système de santé non plus des pathologies isolées, mais des individus totaux, qui doivent être appréhendés dans leur globalité. Par la critique de la spécificité fonctionnelle, un changement de perspective est proposé ; il ne s'agit plus uniquement de traiter une pathologie physique, mais de travailler à un « mieux vivre avec » un ensemble de problèmes relevant de sphères à la fois sociales, économiques, psychologiques et physiques (Barbot, J., 2002). L'activisme patient promeut donc une forme de réinstitutionnalisation des patients et oppose à une organisation bureaucratique professionnelle des principes d'action nouveaux. La participation des patients au système de santé doit porter ces objectifs et cette critique.

(4) <https://www.luss.be/qui-sommes-nous/>, consulté le 15 février 2022.

(5) Voir par exemple à ce sujet : People With AIDS, Principes de Denver, *Newsline*, consulté le 15 février 2022 sur <https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/principes-de-denver1985.pdf>. Edictés en 1985, les Principes de Denver portent en eux ce qui anime encore aujourd'hui la reconfiguration de la figure du patient : le dépassement d'une approche strictement biophysique de la maladie et l'appel aux patients à former des collectifs. Ces deux éléments constituent le cœur de la critique adressée à la bureaucratie professionnelle.

## 2.2. L'ENTREPRISE MORALE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

En dehors de l'hôpital, des professionnels de santé belges s'emparent également de l'idée de participation pour la diffuser au sein même du secteur de la santé. La critique jusqu'alors exprimée à l'extérieur du domaine de la santé devient une critique interne à celui-ci. Un des acteurs majeurs en la matière est la Fédération des maisons médicales, qui place la participation des patients au cœur de ses principes d'action depuis ses fondations<sup>6</sup>. Un détour par le discours porté par cette organisation à ses débuts permet de percevoir à nouveau la spécificité de la critique adressée à la bureaucratie professionnelle hospitalière (ci-après bph).

La vision défendue par ces professionnels est celle d'une santé considérée comme un bien-être global, aux antipodes de la santé physique maintenue par la technologie médicale. Dans cette acceptation, la santé est considérée comme un « bien parmi d'autres » qui doit contribuer à la libération de l'homme. Le Groupe d'étude pour une réforme de la médecine (GERM) indiquera à ce sujet que « la finalité ultime de la politique de santé n'est pas de développer à l'infini l'organisation médico-sanitaire, mais de libérer l'individu et la communauté de toute 'magie' médicale »<sup>7</sup>.

En lieu et place de l'autonomie médicale, ces soignants proposent donc la participation des individus et des communautés<sup>8</sup>. Les porte-paroles de cette mouvance entendent ainsi démedicaliser la santé, et en faire un lieu de choix moraux et politiques, bien plus que techniques. Si l'assise scientifique de la médecine n'est bien entendu pas remise en cause, la légitimité des décisions ne peut plus être uniquement scientifique ; ces acteurs appellent à une réappropriation de la santé par les communautés, considérant que « la dépossession du public de son savoir sur le corps, sur la santé, est un effet des progrès techniques de la médecine »<sup>9</sup>.

Par-delà ces deux critiques majeures, un des instruments de ce groupement, la rémunération au forfait, permet de saisir comment la bph est bousculée de deux manières jusque dans ses principes spécifiques d'action. Créée en 1982, elle oppose à une rémunération à l'acte un mode de financement des Centres de Santé Intégrés (CSI) où le montant versé est indépendant du nombre de contacts entre le patient et les professionnels de santé. Ce type de rémunération permet aux CSI de ne plus dépendre financièrement de la réalisation d'actes curatifs, mais de proposer également des activités d'ordre préventif et éducatif. En outre, la rémunération au forfait permet de composer et de rétribuer des équipes qui ne sont pas exclusivement constituées de personnel dont les actes sont prévus dans la nomenclature. Elle s'ouvre ainsi à une pratique véritablement pluridisciplinaire de la santé, malmenant la spécificité fonctionnelle propre à la bph (Colin, M. P. et Acker, D., 2009).

(6) Dès 1981, le GERM oppose à l'hospitalo-centrisme un modèle qui s'incarne dans la proposition de mise en œuvre de Centres de Santé Intégrés (CSI) définis, entre autre, par la participation de la population à leur fonctionnement. Voir à ce sujet : Vandormael, M., Le centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires, *les cahiers du GERM*, 1981.

(7) GERM, Pour une politique de la santé, Bruxelles, *La Revue nouvelle*, 1971.

(8) Le GERM en fera son premier axe de travail dans ses propositions pour reconstruire la politique de santé, voir : GERM, Pour une politique de la santé, Bruxelles, *La Revue nouvelle*, 1971.

(9) Vandormael, M., Le Centre de Santé Intégré et Les Maisons Médicales. Jalons pour les soins de santé primaires, *Les cahiers du GERM*, 1981.

### 2.3. LE CENTRE FEDERAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTE

Depuis 2002, la Belgique s'est dotée d'un centre d'expertise des soins de santé. L'une de ses missions premières est de « soutenir de manière qualitative la réalisation de meilleurs soins de santé » par la fourniture de diverses analyses et données<sup>10</sup>. Le KCE se trouve donc être un producteur essentiel, ainsi qu'un relais de données scientifiquement validées sur le territoire belge. Il est véritablement l'interface entre les scientifiques et les décideurs publics.

Comme une caisse de résonance du monde scientifique, où l'implication patiente occupe tout un pan de la littérature, le KCE s'empare également de l'idée de participation. Il a ainsi contribué à sa diffusion sur le territoire. La participation des patients apparaît une première fois dans une production du KCE en 2013, afin de tester l'acceptabilité de différents modèles d'implication des patients et des citoyens dans les décisions relatives aux soins de santé. Soulignons d'abord que la réceptivité de tous les acteurs de la santé est importante : le KCE a relevé « un niveau élevé de consensus » parmi un échantillon diversifié d'acteurs du système de santé (Christiaens, W. et al., 2013). Les auteurs y soulèvent trois types de justification (technocratique, démocratique et individualiste) dont aucune n'est relevée comme prépondérante parmi les parties prenantes belges aux décisions en matière de santé.

Les années suivantes virent plusieurs productions du centre à propos de différents moyens d'assurer cette implication des patients. A un niveau de participation relativement faible, relevons particulièrement des propositions visant à mieux prendre en compte les besoins des patients (Maertens de Noordhout, C. et al., 2021) ainsi que de leurs « expériences rapportées » (Desomer, A. et al., 2018). Ouvrant la porte à une participation plus importante, notons également que le centre s'est lui-même positionné pour l'implication des patients dans la recherche en politique des soins de santé (Cleemput, I. et al., 2019). Dans tous les cas, la participation est présentée comme pouvant améliorer tant l'efficacité présumée des décisions et mesures prises que leur légitimité.

Si les trois acteurs que nous venons de parcourir, mouvements sociaux, professionnels de santé et KCE, sont non-hospitaliers, ils contribuent à la diffusion de l'idée de participation sur le territoire et au questionnement d'une bph au cœur du système de santé belge. C'est cependant à partir du moment où des acteurs internationaux vont s'emparer de ces discours que l'idée de participation percolera au sein des hôpitaux.

(10) Loi portant la création du Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé, 2002.

## 2.4. LE ROLE DES INSTITUTIONS INTERNATIONALES

L'hôpital résistera longtemps à ces impulsions. Pour que l'idée de participation acquière suffisamment de légitimité, les institutions internationales jouent un rôle prépondérant. En particulier, la façon dont l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et les organismes d'accréditation la promeuvent est décisive pour l'inscription hospitalière de celle-ci.

### 2.4.1. Positionnement de l'OMS

En Belgique comme ailleurs, l'OMS va largement contribuer à la promotion des acteurs de la première ligne de soin et des valeurs de participation des individus et des communautés, ainsi qu'au développement de la santé publique en elle-même.

La critique majeure que porte l'OMS à l'encontre de la bph tient sans conteste dans sa compréhension de la santé comme enjeu collectif aux dimensions multiples, plus que comme un problème physique individuel. Dès 1946<sup>11</sup>, l'OMS propose une définition globale de la santé qui entérine le fait que celle-ci n'est pas un problème strictement physique que la technologie médicale doit traiter. Quelques années plus tard, en 1986<sup>12</sup>, l'OMS va plus loin en insistant sur le fait que le propre du champ de la santé n'est pas de pallier la maladie, mais avant tout de prévenir celle-ci et de maintenir les conditions d'une bonne santé. L'Organisation oppose également à l'autonomie médicale l'autonomie du citoyen en santé, avec comme outil la participation. Après Alma-Ata et Ottawa, les appels à l'implication des citoyens continueront de colorer les déclarations et plans divers de l'OMS, jusqu'à nos jours<sup>13</sup>. Ce souci de participation prend un nouvel essor dans la Stratégie 2020 de l'OMS qui se donne comme axe stratégique d'« améliorer le leadership et la gouvernance participative pour la santé »<sup>14</sup>. Le patient citoyen est explicitement invité non plus à prendre part uniquement à sa santé, mais à s'impliquer en faveur de l'ensemble du système de santé.

En conséquence de ces positionnements répétés, l'OMS contribue à normaliser le recours à la participation des individus et des communautés comme une solution aux difficultés rencontrées par les systèmes de santé nationaux. De ce fait, la participation des individus se trouve décontextualisée des mouvements sociaux pour devenir une réponse à la situation d'essoufflement auquel fait face le système de santé organisé durant l'après-guerre, sur le modèle d'une bph.

(11) OMS, *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé*, Débats et actes finaux de la Conférence internationale de la santé, New-York, 1946.

(12) OMS, *Charte d'Ottawa*, Ottawa, 1986.

(13) La « participation active de la population au développement sanitaire » sera encore un des piliers de la stratégie « santé pour tous 2000 ». Voir également : OMS, *Déclaration de Shanghai*, Shanghai, 2016 et OMS, *Déclaration d'Astana*, Astana, 2018.

(14) OMS, *Santé 2020 - Cadre Politique et Stratégie*, Genève, 2013.

#### 2.4.2. Positionnement OCDE

L'OCDE contribue également à alimenter les acteurs nationaux dans leurs actions en matière de santé<sup>15</sup>. Ainsi, l'OCDE va jouer un rôle crucial dans la réforme des politiques de protection maladie de différents états, en insufflant un « sens commun réformateur » et en faisant la promotion des recettes du New Public Management (NPM) (Serre, M. et Pierru, F., 2001). La vision de la santé défendue est ici celle d'un bien économique qui permet le maintien d'une croissance durable.

Par ses velléités de comparaison des systèmes de santé, de mesure de la performance, de poursuite de la qualité, l'activité des bph est exposée à des jugements portés non plus par des pairs, ni selon des critères définis par ces pairs, mais par des économistes, remettant en question l'autonomie médicale. Un des instruments phares de l'organisation est le paiement à la performance, présenté par l'OCDE comme une stratégie permettant d'assurer le *value for money* dans nos systèmes de santé<sup>16</sup>. Ce mécanisme de rémunération est en cours de mise en œuvre en Belgique, comme nous l'abordons plus bas. L'idée, simple, est de conditionner une partie de la rémunération des professionnels ou des institutions à l'atteinte d'indicateurs de qualité.

Une des valeurs sur lesquelles entend s'appuyer l'organisation pour améliorer les systèmes de santé est la participation des individus : « Les systèmes de soins de santé ont besoin d'engager les patients comme des acteurs actifs pour l'amélioration des soins de santé. [...] Une voix patiente forte est une priorité pour conserver des systèmes de santé axés sur la qualité lorsque les pressions financières sont aigües »<sup>17</sup>. La logique qui sous-tend cette participation connaît cependant une différence majeure avec les justifications perçues précédemment : « la logique de la transparence tant sur la qualité que sur les coûts des prestations ; la recherche de l'efficacité dans l'emploi des fonds publics ; la participation des usagers dans la définition et l'évaluation des prestations publiques » (Chappoz, Y. et Pupion, P.-C., 2012). Assortie des notions d'efficacité et de transparence, la participation n'existe plus en tant que moyen d'émancipation des individus et des communautés, mais bien comme moyen de maximisation de l'utilisation des ressources et comme technique de légitimation sociale (Rowe, R. et Shepherd, M., 2002).

#### 2.4.3. Positionnement des organismes d'accréditation

Un dernier groupe d'acteurs internationaux joue un rôle crucial dans la diffusion de l'idée de participation sur le territoire belge : les organismes d'accréditation. Tant publics que privés, ils se sont emparés de ce rôle de promoteur de la participation des patients au travers de normes de qualité devant permettre de juger des services délivrés au sein des établissements hospitaliers. Ceux-ci s'inscrivent dans une dynamique d'accréditation qui peut être définie comme : « un ensemble d'initiatives permettant

(15) Si l'OCDE est plus généraliste, et porteuse d'une analyse économique, elle acquiert rapidement une influence sur les systèmes de santé nationaux, identifiés tant comme moteurs de l'économie, par la main d'œuvre qu'ils emploient et celle qu'ils permettent de maintenir en bonne santé, que comme poste important de dépenses pour les Etats.

(16) OCDE, *Value For Money in Health Spending*, *OECD Health Policy Studies*, 2010.

(17) OCDE, *Caring for quality in health: lessons learnt from 15 reviews of health care quality*, *OECD Health Care Quality Review*, 2017.

l'évaluation externe des hôpitaux par rapport à des normes publiées, explicites et prédéfinies afin de stimuler l'amélioration continue de la qualité des soins de santé » (de Walcq, C. et al., 2008).

Ces programmes d'accréditation sont principalement axés sur l'évaluation d'indicateurs organisationnels et transversaux, au sein desquels trouve sa place, sous plusieurs formes, la participation du patient. A titre d'exemple, le programme français, dépendant de la Haute Autorité de Santé, retient, dans le chapitre Management de l'établissement, un critère « Implication des usagers, de leurs représentants et des associations »<sup>18</sup>. La Joint Commission International, organisme d'accréditation étatsunien, et accréditation Canada promeuvent tous deux une implication plus forte du patient et des familles dans leurs derniers manuels de certification, comme dans la diffusion, par exemple, de « pratiques exemplaires »<sup>19</sup>.

Une fois de plus, l'activité de la bph est exposée à un jugement qui lui est extérieur, et qui vient supplanter les critères d'évaluation utilisés jusque-là. Ces organismes d'accréditation ont une influence puissante sur le paysage hospitalier belge, dans la mesure où la quasi-totalité des hôpitaux s'est engagée dans des processus d'accréditation au cours des dernières années.

### **3. TRADUCTION EN BELGIQUE : MISE EN ŒUVRE DES COMITES DE PATIENTS**

#### **3.1. D'UNE INTENSE PRODUCTION DISCURSIVE ET DE QUELQUES INSTRUMENTS ...**

Ces impulsions données à la participation patiente ne constituent aucunement un cadre contraignant pour les acteurs nationaux. En revanche, l'incitation à s'y engager est forte, au risque de ne plus répondre aux standards nationaux et internationaux du secteur<sup>20</sup>. Il est donc crucial de savoir comment les acteurs s'en saisissent.

En Belgique, l'idée de participation s'instille principalement par une importante production de *soft law*, qui n'aborde pas nommément les comités de patients. Plusieurs gouvernements régionaux constitués en 2019 mobilisent, pour la santé, l'idée d'implication des patients dans leurs déclarations de politique générale. Le gouvernement bruxellois indique qu'il « soutiendra (...) la participation des citoyens dans l'élaboration et l'évaluation des politiques social-santé »<sup>21</sup> quand son équivalent

(18) Haute Autorité de Santé, Manuel de Certification des établissements de santé, 2014.

(19) Ces manuels de certification, payants pour les hôpitaux, ne sont pas publics. Le site d'Accréditation Canada référence des pratiques exemplaires (<https://accreditation.ca/ca-fr/pratiques-exemplaires/>), dont une partie fait explicitement référence à la participation des usagers (voir par exemple : <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/notre-experience-avec-le-conseil-consultatif-des-usagers-et-de-la-famille%e2%80%af-six-annes-damelioration-continue-de-la-qualite-strategique-et-durable-grace-la-participation-des-usagers/> ou <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/cadre-de-participation-de-lusager-integre-verticalement-et-horizontalement-lensemble-de-lorganisme/>).

(20) Outre l'influence entre régions ou états, le fait que d'autres secteurs soient soumis à des orientations similaires participe à l'évolution du secteur de la santé. Ainsi, depuis plusieurs années, l'idée d'un Etat social actif prévaut, avec ses vellétés d'activation des personnes. Voir à ce sujet : Orianne, 2005.

(21) Gouvernement bruxellois, Déclaration de politique générale commune au Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale et au Collège réuni de la Commission communautaire commune, 2019.

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, (...) »<sup>22 23 24</sup>.

En sus de l'importante production discursive, quelques instruments d'action publique sont institués par le législateur, bien que ceux-ci restent peu nombreux. D'abord au niveau des modalités de dispensation directe des soins. L'acte législatif fondateur à ce sujet est la loi de 2002 relative aux droits du patient, qui traite principalement de questions d'information et de consentement. Ensuite, du point de vue de l'élaboration des politiques publiques, les patients se voient octroyer des mandats dans plusieurs organes : 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 (AFMPS), Conseil fédéral des Etablissements hospitaliers<sup>25</sup>. Au niveau de la gouvernance des institutions de soins, une attention plus fine doit être apportée pour y observer ses implications. En effet, aucune législation n'institue à ce jour la participation des patients en milieu hospitalier, sous quelque forme que ce soit. La loi sur les hôpitaux du 7 août 1987, comme les arrêtés d'exécution qui l'ont suivie, ne porte rien à ce titre<sup>26</sup>.

Deux signaux faibles nous renseignent malgré tout sur la dissémination de l'idée de participation dans les établissements de santé. Depuis 2007, le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement propose aux hôpitaux des programmes pluriannuels « Coordination qualité et sécurité des

(22) Gouvernement wallon, Déclaration de politique Wallonie 2019-2024, 2019.

(23) Notons que cette dernière déclaration est finalement la seule à mentionner la participation de patients au sein même des institutions de soins. Et que ce souci de participation des patients n'était pas présent dans la Déclaration de politique régionale précédente, 2019-2014.

(24) Quelques années plus tôt, un plan de réorganisation des soins de première ligne souhaite « renforcer l'image du patient et de son entourage comme partenaire à part entière du processus de soins » et « positionner de façon structurelle l'activité des associations dans le système de santé », voir : Conférence interministérielle Santé publique, *Plan conjoint en faveur des maladies chroniques « Des soins intégrés pour une meilleure santé »*, 2015. De la même façon, la Wallonie s'est dotée en 2019 d'un plan de promotion de la santé dont l'un des axes stratégiques est « Renforcer l'action communautaire, promouvoir la participation citoyenne et l'empowerment (...) ». Les dispositifs de participation au niveau local ou dans les institutions sont des outils utiles (...) », voir : AViQ, *WAPPS Plan wallon de prévention et de promotion de la santé*, 2019. La filiation avec l'OMS est nette, et revendiquée en introduction du document, celui-ci ayant été élaboré en collaboration directe avec l'OMS dans le cadre de la stratégie « Country Cooperation Strategy ».

(25) Voir : loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, arrêté royal du 28 janvier 2008 portant nomination des membres du comité consultatif, arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, en ce qui concerne l'Observatoire des maladies chroniques, et loi du 17 juillet 2015 modifiant la loi du 24 décembre 2002 portant la création du Centre fédéral d'expertise des soins de santé, arrêté royal du 14 janvier 2018 relatif à la composition du Conseil fédéral des établissements hospitaliers.

(26) La régulation de l'activité hospitalière se fait principalement par le biais des agréments hospitaliers, où mention est faite que les hôpitaux doivent respecter la loi relative aux droits du patient depuis qu'elle a été édictée.

patients »<sup>27</sup>. Si le premier programme ne portait aucune mention de la participation ou de l'autonomisation du patient, les termes d'« *empowerment* du patient et de sa famille » apparaissent lors de sa seconde édition, pour la période 2013-2017. La note de cadrage relative à cette seconde édition indique que ces nouveaux thèmes ont été introduits en cohérence avec les programmes internationaux d'accréditation auxquels certaines institutions souscrivent déjà. Les attentes quant à cette thématique sont listées comme suit : « la collaboration des hôpitaux avec les patients et/ou les organisations de patients ; la représentation (périodique) des patients et/ou organisations de patients dans les conseils d'administration ; la communication structurée avec les patients et/ou organisations de patients »<sup>28</sup>.

Parallèlement à ces programmes, depuis 2018, ce même service fédéral introduit progressivement un programme *pay 4 performance*. Bien qu'encore en cours d'élaboration, deux des indicateurs retenus à ce stade pour évaluer la performance à financer entretiennent des liens avec le référentiel de la participation patiente. Le premier de ces indicateurs est le *Patient Reported Experience Measure*, indicateur traitant l'expérience patient. Le second indicateur porte sur l'accréditation, effective ou en cours, par une instance agréée par l'International Society for Quality in Health Care (ISQua), dont les programmes, nous l'avons vu plus haut également, insistent sur la participation patiente.

Les premiers comités de patients en Belgique francophone sont mis sur pied en 2014, coïncidant avec les premiers textes relatifs à la participation du patient émis par le Service public fédéral à l'intention des hôpitaux<sup>29</sup>. Les comités de patients apparaissent en un lieu ayant longtemps résisté à cette ouverture à ses usagers. Ils s'y déploient dans un contexte où l'organisation hospitalière bureaucratique et professionnelle fait face à de multiples critiques, et où plusieurs autres instruments déstabilisent cette organisation : le développement croissant de l'ambulatoire, la place accordée à la prévention et à la prise en charge de pathologies chroniques, la mise en réseaux des hôpitaux, les systèmes d'accréditation des hôpitaux. Le fait que les comités de patients ne soient pas isolés les rend d'autant plus pertinents à analyser ; ils ne peuvent pas être un soubresaut anecdotique de l'organisation des hôpitaux.

### 3.2. ... AUX COMITES DE PATIENTS

En 2014 apparaissent les premiers comités de patients en hôpitaux de soins généraux en Belgique francophone. Malgré quelques incitatifs abordés plus bas, aucun cadre contraignant ne vient instituer ce type de collectif. Ces comités belges sont dès le

(27) Groupe de travail Sécurité des Patients de la Commission nationale d'accompagnement pour la Performance hospitalière, *La sécurité du patient : éviter l'évitable* - Note stratégique sur la sécurité des patients, 2007, SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, consulté le 15 février 2022 sur [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/note\\_securite\\_des\\_patients\\_fr\\_0\\_15772533\\_fr\\_1.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/note_securite_des_patients_fr_0_15772533_fr_1.pdf).

(28) Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, *Contrat 'Coordination qualité et sécurité des patients' - Note d'accompagnement Plan pluriannuel 2013-2017*, 2013. Pour la troisième édition de ce programme, valable de 2018 à 2022, le thème de travail « participation du patient » est retenu.

(29) Voir note 28.

départ pensés comme des organes consultatifs, installés au sein de l'hôpital pour y apporter un « regard patient » sur certains aspects de son fonctionnement, dans un objectif de qualité. Quelques années plus tard, en 2021, la Belgique francophone compte une petite dizaine de comités de patients actifs, alors que plusieurs autres germent ailleurs sur le territoire<sup>30</sup>. Tous sont à l'initiative de personnel hospitalier, souvent issu des directions de la qualité des institutions et sensible aux questions d'implication des patients.

Plusieurs professionnels y siègent : médiation hospitalière, représentation des départements médicaux, infirmiers ou psycho-sociaux. A ceux-ci s'ajoute le passage ponctuel de porteurs de projets venant soumettre leur travail au commentaire des membres patients. Ceux-ci siègent généralement en nombre plus important que les professionnels ; les comités rassemblent de cinq à quinze patients, attestant d'un parcours de soin au sein de l'établissement visé. Notons que, contrairement à ce qui peut se faire dans d'autres pays, les associations de patients ne sont pas forcément parties prenantes de ces comités. La majeure partie de leur travail provient de demandes qui leur sont adressées par du personnel hospitalier. Par-delà cette diversité, tous les comités poursuivent cependant la mission d'améliorer la qualité, la sécurité et l'information transmise aux patients<sup>31</sup>.

#### 4. LES COMITES DE PATIENTS COMME FORUMS HYBRIDES

##### 4.1. PARTICIPER, LA VOIE MEDIANE DE DEUX ORIENTATIONS DE SENS A PRIORI ANTAGONISTES

Un arrêt attentif sur la dissémination de l'idée de participation dans les pages ci-dessus met cependant les comités de patients face aux tensions inhérentes à cet idéal. En effet, nous l'avons montré, les comités de patients émergent alors que de nombreuses critiques diversifiées sont portées à la bph par l'intermédiaire du discours sur la participation. Ces critiques identifiées ci-dessus s'inscrivent largement dans deux orientations de sens très présentes actuellement : la managérialisation et la démocratisation du système hospitalier.

La première de celles-ci prend sa source dans les principes du Nouveau Management Public (NMP), mouvement de réforme du secteur public par une culture du résultat et l'utilisation de méthodes de management empruntées au secteur privé (Chappoz, Y. et Pupion, P.-C., 2012). La mise en concurrence des organisations, la poursuite de leur rationalisation, ainsi que le souci de transparence et la participation des usagers à l'évaluation du fonctionnement composent une partie de son répertoire d'action, déjà à l'œuvre dans nos systèmes de santé (Benamouzig, D. et Pierru, F., 2011 ; Divay, S., 2018). L'autonomie médicale et la légitimité strictement scientifique des décisions sont largement remises en cause, nous l'avons vu, par des acteurs tels que l'OCDE ou les organismes d'accréditation. L'orientation managériale est en effet porteuse d'attentes

(30) En partie accompagnés par la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS). Des « rencontres inter-comités de patients » rassemblent les comités existants, voir : <https://www.paqs.be/fr-BE/Actualites/Rencontres-Inter-Comites-patients-francophones-en>.

(31) Voir à ce sujet : Voz, B., Bientôt un comité de patients chez vous ?, *All Teach, All Learn*, n° 13, 2020, disponible sur : <https://orbi.uliege.be/handle/2268/246982>.

quant à la légitimité économique de l'activité hospitalière, assortie de notions de qualité et de sécurité. Les répercussions semblent directes sur la spécificité fonctionnelle qui ne peut plus suffire à l'appréhension satisfaisante de l'activité hospitalière : celle-ci doit être envisagée de manière globale, avec une maîtrise de ses conséquences dans leur globalité<sup>32</sup>.

La seconde orientation de sens qu'incarnent les critiques identifiées plus haut se marque par un renforcement des droits des patients et, à nouveau, une volonté de participation accrue des patients au système de santé. Par l'inscription, ou la mise en évidence, dans la loi relative aux droits du patient et à leur participation, la « démocratie sanitaire » devient un des horizons que se donnent les systèmes de santé nationaux. La voie démocratique affirme, comme nous l'avons vu, une multiplicité de savoirs légitimes, revendiquant entre autres l'intérêt de savoirs patients. Cette légitimité ne peut plus être strictement scientifique mais se doit d'être également politique, comme le revendiquaient explicitement les acteurs du GERM. Ce faisant, la démocratisation égratigne également la spécificité fonctionnelle régissant l'activité hospitalière en appelant à une approche de l'individu dans sa globalité.

Tant la démocratisation que la managérialisation ne laissent plus aux seuls professionnels (médicaux) le soin de décider de ce qu'est le bien-être de la collectivité ni de la mesure dans laquelle elle l'atteint. L'ouverture du système hospitalier à la participation se trouve donc être un point de convergence de deux orientations de sens a priori antagonistes. Les critères d'évaluation sous-tendant les jugements ne sont de prime abord pas les mêmes, que l'on réponde de l'une ou de l'autre des logiques d'action. L'une, nous l'avons vu, agit dans un souci de transparence, d'évaluation par les usagers, quand l'autre sous-tend son action par un partage de savoirs et de pouvoirs.

#### 4.2. HYPOTHESES ET QUESTIONNEMENT

La participation des patients émerge comme un moyen de contribuer à l'amélioration de la qualité de notre système hospitalier (Sebai, J., 2018), notion qui s'impose au début des années 90 comme nouveau « paradigme de l'action collective » (Serbon, M., 2000). Les comités de patients se donnent eux-mêmes cet objectif, objectif difficilement attaquant et supposé rallier une importante mobilisation collective (Fraisie, S. et al., 2003). Sous ses allures d'objectif incontestable censé rallier tous types d'acteurs à sa cause, la qualité n'en reste pas moins une notion polysémique dont l'introduction dans l'hôpital suscite des changements profonds, et les résistances qui l'accompagnent, qui touchent l'ensemble des groupes professionnels, ainsi que les usagers, de diverses façons (Benamouzig, D. et Robelet, M., 2014 ; Divay, S. et Garnoussi, N., 2020). Bien plus qu'un espace dépolitisé œuvrant à un bien commun supposé qu'est la qualité, nous faisons donc l'hypothèse que les dispositifs de participation tels que les comités de patients sont traversés par les deux orientations de sens majeures épinglées dans la section précédente, en synthèse de l'analyse documentaire de la dissémination de l'idée de participation. Nous émettons l'hypothèse selon laquelle cette délibération sur les valeurs spécifiques de la bph se trouve au cœur du travail des comités de patients

(32) Comme le laissent entrevoir les documents de l'OCDE déjà cités en note de bas de page 16 et 17.

et que, par ailleurs, l'absence de consensus *a priori* sur les contenus normatifs et les critères d'évaluation, se trouve au centre de ce dont discutent effectivement les comités de patients. Plus largement, nous émettons l'hypothèse que le travail de la qualité est un processus permanent d'accord et de définition de ce que doit être la qualité, par réaction à la bph actuelle.

Au terme de cette réflexion, il nous semble que les comités de patients gagnent à être envisagés comme des forums hybrides (Callon, M. et al., 2001 ; Jobert, B., 1992) où se discutent les contours d'un nouveau référentiel d'action pour l'organisation hospitalière. A la différence d'arènes aux compétences décisionnelles bien établies, ces comités permettent la discussion du fonctionnement actuel de l'hôpital, de son référentiel d'action dominant, et la construction de normes d'actions nouvelles. Au cœur de cette discussion se joue l'autonomie d'exercice et d'organisation d'une bureaucratie professionnelle.

L'analyse de l'émergence des comités de patients sur le territoire belge devra nous permettre d'accéder à l'inscription concrète de ces nouvelles orientations de sens, assumant que « chaque instrument est une forme condensée de savoir sur le pouvoir social et les façons de l'exercer » (Lascoumes, P. et Le Galès, P., 2012). Comme pour tout autre outil de gestion, cet instrument, véritable traceur de changement, doit nous permettre d'éclairer le contexte dans lequel il s'inscrit (Chiapello, E. et Gilbert, P., 2013), et finalement nous renseigner sur les changements sectoriels dont il est porteur : quels changements d'orientation de notre système de santé les comités de patients permettent-ils de révéler ? Et quelles fonctions ces dispositifs participatifs y remplissent-ils ?

## 5. CONCLUSION

Interpellés par l'émergence des comités de patients, nous avons analysé son contexte d'émergence, qui nous renseigne sur les orientations de sens dont ils sont porteurs. Ils incarnent des vellétés de managérialisation et de démocratisation de l'organisation hospitalière bureaucratique et professionnelle. Les comités de patients nous semblent devoir être considérés comme des espaces de délibération où est remise en question cette organisation hospitalière, et où démocratisation et managérialisation se confrontent pour lui indiquer de nouvelles normes d'action, bien plus que comme de simples outils œuvrant à la qualité de l'activité hospitalière. Les comités de patients se présentent comme un dispositif permettant d'observer les tensions à l'œuvre dans les politiques de santé actuelles, particulièrement en matière de qualité. Mener l'analyse de l'activité de ces forums hybrides pourrait permettre d'appréhender comment ils contribuent au renouvellement d'un système hospitalier « à bout de souffle », en dépassant la conceptualisation simpliste d'une perte d'autonomie ou d'une résistance d'un système professionnel (Le Bianic, T., 2011) et répondant au besoin de mieux comprendre ce qui est effectivement en jeu dans ces innovations (Pétri, B. et al., 2020).

**BIBLIOGRAPHIE**

Ashworth, P. D., Longmate, M. A. et Morrison, P., Patient participation: its meaning and significance in the context of caring, *Journal of Advanced Nursing*, 17(12), 1430-1439, 1992, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02814.x>.

Barbot, J., *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

Benamouzig, D. et Pierru, F., Le professionnel et le "système" : l'intégration institutionnelle du monde médical, *Sociologie du travail*, 53(3), 293-348, 2011.

Benamouzig, D. et Robelet, M., Les indicateurs qualité et l'intégration bureaucratique de l'hôpital, *Quaderni*, 85, 67-84, 2014, <https://doi.org/10.4000/quaderni.838>.

Bombard, Y., Baker, G. R., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., Onate, K., Denis, J.-L. et Pomey, M. P., Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, *Implementation Science*, 13(1), 2018, <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>.

Bréchat, P.-H., Bérard, A., Segouin, C. et Bertrand, D., Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives, *Santé publique*, 18(2), 2006.

Brownlea, A., Participation: Myths, realities and prognosis, *Social Science & Medicine*, 25(6), 605-614, 1987, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(87\)90085-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(87)90085-2).

Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y., *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*, Paris, Editions du Seuil, 2001.

Chappoz, Y. et Pupion, P.-C., Le New Public Management, *Gestion et Management Public*, 1(2), 1-3, 2012, <https://doi.org/10.3917/gmp.002.0001>.

Chiapello, E. et Gilbert, P., *Sociologie des outils de gestion. Introduction à l'analyse sociale de l'instrumentation de gestion*, Paris, La Découverte, 2013.

Christiaens, W., Kohn, L., Léonard, C., Denis, A., Daue, F. et Cleemput, I., Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé, *KCE Reports*, Bruxelles, 2013.

Cleemput, I., Dauvrin, M., Kohn, L., Mistiaen, P., Christiaens, W. et Léonard, C., Position of KCE on patient involvement in health care policy research, *KCE Reports*, Bruxelles, Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2019.

Colin, M. P. et Acker, D., Health centers: history and future prospects, *Santé publique*, 21(1), 57-65, 2009, <https://doi.org/10.3917/spub.090.0057>.

de Walcque, C., Seuntjens, B., Vermeyen, K., Peeters, G. et Vinck, I., Etude comparative des programmes d'accréditation hospitalière en Europe, *KCE reports*, 2008.

Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L. et Cleemput, I., *L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/ PREM) à des fins cliniques et de gestion*, 2018, Bruxelles, www.kce.fgov.be.

Divay, S., La nouvelle fabrique de la carrière des cadres de santé à l'hôpital : entre réglementation et cooptation, *Sciences Sociales et Santé*, 36(1), 39, 2018, <https://doi.org/10.3917/sss.361.0039>.

Divay, S. et Garnoussi, N., L'institution et ses professionnels face à la rationalisation des soins de santé : résistances, contournements, accommodements, *SociologieS*, 2020.

Dodier, N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ecole des Mines, 2003.

Fraisse, S., Robelet, M. et Vinot, D., La qualité à l'hôpital : entre incantations managériales et traductions professionnelles, *Revue française de gestion*, 5(146), 155-166, 2003.

Freidson, E., *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

Gross, O., *L'engagement des patients au service du système de santé*, Paris, Montrouge - John Libbe, 2017, <https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>.

Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C.-A., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. et Gagnayre, R., Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants, *Revue française des affaires sociales*, 1, 61-78, 2017.

Hibbard, J. H. et Greene, J., What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs, *Health Affairs*, 32(2), 207-214, 2013, <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>.

Jobert, B., Représentations sociales, controverses et débats dans la conduite des politiques publiques, *Revue française de science politique*, 42(2), 219-234, 1992.

Lascoumes, P. et Le Galès, P., *Sociologie de l'action publique*, Paris, Armand Colin, 2012.

Le Bianic, T., Les bureaucraties professionnelles face à la nouvelle gestion publique : déclin ou nouveau souffle ?, *Sociologie du travail*, 53(3), 2011.

Loncle, P. et Rouyer, A., La participation des usagers : un enjeu de l'action publique locale, *Revue française des affaires sociales*, 1(4), 133, 2004, <https://doi.org/10.3917/rfas.044.0133>.

Maertens de Noordhout, C., Detollenaere, J., Primus-de Jong, C., Kohn, L., Devleeschauwer, B., Charafeddine, R. et Cleemput, I., Comment identifier les besoins des patients ?, *KCE Reports*, Bruxelles, 2021.

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q. et Haesebaert, J., Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 68, 51-56, 2020.

Mintzberg, H., *Structure et dynamique des organisations*, Paris, Editions d'Organisation, 1989.

Orianne, J.-F., L'Etat social actif en action. Troubles de l'employabilité et traitement clinique du chômage, in Vielle, P., Pochet, P. et Cassiers, I. (dir.), *L'Etat social actif. Vers un changement de paradigme ?*, P.I.E. Peter Lang, Collection « Travail & Société », n° 44, 179-207, 2005.

Ortiz Halabi, I., Scholtes, B., Voz, B., Gillain, N., Durieux, N., Odero, A., Baumann, M., Ziegler, O., Gagnayre, R., Guillaume, M., Bragard, I. et Pétré, B., "Patient Participation" and related concepts : A scoping review on their dimensional composition, *Patient Education and Counseling*, 103(1), 5-14, 2020.

Parsons, T., *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955.

Pétré, B., Louis, G., Voz, B., Berkesse, A. et Flora, L., Patient partenaire : de la pratique à la recherche, *Santé publique*, 32(4), 371, 2020, <https://doi.org/10.3917/spub.204.0371>.

Pierron, J.-P., Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43, 2007, <https://doi.org/10.3917/sss.252.0043>.

Rowe, R. et Shepherd, M., Public Participation in the New NHS: No Closer to Citizen Control ?, *Social Policy & Administration*, 36(2), 275-290, 2002.

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B. et Plos, K. A. E., An Analysis of the Concept of Patient Participation, *Nursing Forum*, 43(1), 2-11, 2008, <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x>.

Sebai, J., Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, *Santé publique*, 30(5), 623-631, 2018, <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85061574987&doi=10.3917%2Fspub.186.0623&partnerID=40&md5=4bf653e9f87805a8b4f86b507c816448>.

Serre, M. et Pierru, F., Les organisations internationales et la production d'un sens commun réformateur de la politique de protection maladie, *Lien social et Politiques*, 45, 105-128, 2001.

Setbon, M., La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?, *Sociologie du travail*, 42(1), 51-68, 2000, <https://doi.org/10.4000/sdt.36347>.

Van den Heede, K., Bruyneel, L., Beeckmans, D., Boon, N., Bouckaert, N., Cornelis, J., Dossche, D., Van de Voorde, C. et Sermeus, W., Safe nurse staffing levels in acute hospitals, *KCE Reports*, 2019.

Vandormael, M., Le centre de santé intégré et les maisons médicales. Jalons pour les soins de santé primaires, *Les cahiers du GERM*, 1981, [https://www.maisonmedicale.org/docrestreint.api/1356/1b4bbff275dcf37747f3059ae48554a988902179/pdf/csi\\_vandormael.pdf](https://www.maisonmedicale.org/docrestreint.api/1356/1b4bbff275dcf37747f3059ae48554a988902179/pdf/csi_vandormael.pdf).

Van Peteghem, F., Healthcare reform in times of economic turmoil in Japan: the era of cost containment from 1990 to Abenomics, *Revue belge de sécurité sociale*, 58(4), 523-578, 2016.

Voz, B., Bientôt un comité de patients chez vous ?, *All Teach, All Learn*, n° 13, 2020, <https://orbi.uliege.be/handle/2268/246982>.

Wise, A., MacIntosh, E., Rajakulendran, N. et Khayat, Z., *Transforming health: Shifting from reactive to proactive and predictive care*, 2016, <https://bit.ly/2ldlwvF>.

## TABLE DES MATIERES

**COMITES DE PATIENTS EN BELGIQUE : UN FORUM HYBRIDE AU SERVICE DE L'HOPITAL ?**

<b>1.</b>	<b>INTRODUCTION</b>	267
<b>2.</b>	<b>PROMOTION DE L'IDEE DE PARTICIPATION</b>	269
2.1.	LES MOUVEMENTS SOCIAUX	269
2.2.	L'ENTREPRISE MORALE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE	270
2.3.	LE CENTRE FEDERAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTE	271
2.4.	LE ROLE DES INSTITUTIONS INTERNATIONALES	272
<b>3.</b>	<b>TRADUCTION EN BELGIQUE : MISE EN ŒUVRE DES COMITES DE PATIENTS</b>	274
3.1.	D'UNE INTENSE PRODUCTION DISCURSIVE ET DE QUELQUES INSTRUMENTS	274
3.2.	... AUX COMITES DE PATIENTS	276
<b>4.</b>	<b>LES COMITES DE PATIENTS COMME FORUMS HYBRIDES</b>	277
4.1.	PARTICIPER, LA VOIE MEDIANE DE DEUX ORIENTATIONS DE SENS <i>A PRIORI</i> ANTAGONISTES	277
4.2.	HYPOTHESES ET QUESTIONNEMENT	278
<b>5.</b>	<b>CONCLUSION</b>	279
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	280