

---

FABRIZIO CANTELLI, LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ (LUSS) [F.CANTELLI@LUSS.BE](mailto:F.CANTELLI@LUSS.BE)  
PARU DANS LA REVUE *ETHICA CLINICA*, N°81, 2016, PP.47-51

---

Nous sommes le 29 janvier 2016. Un homme rejoint sa compagne devant le stand de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) qui organise une journée « associations de patients à l'hôpital ». Il regarde attentivement le banner sur lequel les droits du patient sont résumés et dit à sa compagne : « *tu vois, on a droit à avoir accès à son dossier, on a des droits* ». Sur une journée, plusieurs patients et visiteurs s'approchent du stand. Ils demandent volontiers la brochure sur les droits du patient. Des discussions s'amorcent parfois, avec souvent des situations difficiles<sup>1</sup> vécues par les personnes en milieu médical. Les droits du patient les intéressent. Elles se sentent directement concernées, même si elles ne connaissent ni la loi ni les droits en question.

Nous sommes le 8 septembre 2015. Des parents écrivent à la LUSS parce qu'ils viennent de perdre leur enfant. Ils ne comprennent pas l'attitude des soignants à leur égard. Une rencontre est organisée à la LUSS. « *La médiation nous a appelés, mais c'est quoi ? c'est qui ? je ne sais pas* », dit le papa qui rappelle qu'il n'avait pas sollicité la médiation. Dans le fil des échanges, la LUSS les informe sur le rôle et les missions du service de médiation et plus largement sur les droits du patient et la loi qui les porte. Les parents se montrent très attentifs et intéressés par l'esprit de cette loi qui privilégie le dialogue et la relation de confiance entre patients et professionnels de la santé.

Nous sommes le 11 avril 2015, journée européenne des droits du patient. Après une conférence de presse organisée par la LUSS et Psytoyens (fédération d'associations d'usagers en santé mentale), une mobilisation « Mes droits ! Mon combat ! » est organisée à la Gare de Bruxelles-Luxembourg, avec plusieurs volontaires d'associations de patients. Les navetteurs se montrent très réceptifs au message. Les personnes lisent souvent attentivement, s'arrêtent ou font une boucle après avoir parcouru le tract sur les droits du patient. Ils partagent leurs propres expériences concernant le monde de la santé, ils font état des problèmes graves rencontrés par leurs parents ou proches lors de leurs parcours de soins. Très peu parlent des médiateurs et de la médiation lorsqu'ils évoquent comment ils ont négocié des situations problématiques à l'hôpital ou en dehors. Plusieurs personnes veulent avoir plus d'informations écrites sur les droits du patient et montrent de l'intérêt pour le « Manifeste des patients » qui expose les propositions de la LUSS.

---

<sup>1</sup> Pour être complet, il faut ajouter que des patients, des proches et des visiteurs s'arrêtent également au stand pour féliciter et remercier les soignants et professionnels.

Ces situations différentes montrent l'intérêt des citoyens pour les droits du patient et la faible connaissance ou familiarité avec la loi. Mais comment les patients perçoivent-ils la médiation? Cette question est simple et peut paraître triviale, mais encore faut-il avoir une information sur l'existence de la médiation et sur la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Sur le plan juridique, la médiation en santé en Belgique est encadrée par cette loi. Cette législation stipule plusieurs droits dont le droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour, le droit à des prestations de qualité, le droit de choisir librement le praticien professionnel ou le droit d'avoir toutes les informations sur son état de santé. Le patient a aussi le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice de ses droits auprès d'une fonction de médiation.

### **Un paradoxe persistant**

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient a été votée il y a plus de quatorze ans. Dès lors on pourrait en déduire que l'application des droits se réalise de manière plus facile pour les patients. Il faut pourtant constater que les problèmes rencontrés par ceux-ci sur le terrain restent importants. A la lumière des situations individuelles et des problèmes qui sont communiqués par les personnes et par les associations de patients et de proches à la LUSS, la non-connaissance de l'existence du service de médiation reste très largement majoritaire. Ensuite, il reste encore des critiques et des doutes sur le degré d'indépendance de la médiation par rapport à la direction de l'établissement. En outre, s'il existe des médiateurs au sein des hôpitaux, de nombreux citoyens constatent qu'ils ont peu de recours et d'interlocuteurs tiers pour arranger une situation et faire face à un problème concernant un service d'infirmiers à domicile, une maison de repos et de soins, un médecin généraliste, un dentiste, un médecin de prison, etc. De fait, il n'existe pas de médiation locale dans ces secteurs ; c'est le service de médiation fédérale « droits du patient » qui traite les plaintes et les signalements. Enfin, concernant le rapport annuel des médiateurs, il reste à démontrer au public (sur le site Internet ou en organisant des rencontres citoyennes par exemple) en quoi leurs recommandations liées aux plaintes des patients transforment en pratique l'institution hospitalière: formulaires réécrits, procédures révisées pour favoriser l'accès au dossier par le patient, formations pour le personnel, règles ajustées, etc. Sans entrer ici dans le détail<sup>2</sup>, c'est un point de la nouvelle réflexion des patients sur le développement d'indicateurs susceptibles d'évaluer et mesurer le degré d'effectivité des droits du patient.

Des changements notables sont pourtant en cours. Les établissements hospitaliers organisent, en partenariat avec la LUSS, des débats et des forums, en y invitant régulièrement les médiateurs « droits du patient ». Les comités de patients en marche en Belgique au sein de plusieurs hôpitaux (CHU Liège notamment) programment d'informer sur les droits du patient et la médiation. La Ministre fédérale de la Santé, Maggie De Block (VLD),

---

<sup>2</sup> Cette réflexion (LUSS, Psytoyens et HTAP) prolonge un exposé réalisé en décembre 2015 lors d'un séminaire de la Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS).

s'implique et communique sur les droits du patient, notamment en annonçant en décembre 2015 le lancement de huit vidéos pédagogiques autour de chaque droit du patient. De nombreux articles de revue et des ouvrages de qualité sont publiés sur la médiation, sur l'émergence d'une nouvelle relation entre patients et professionnels. Les séminaires et colloques se multiplient autour du « patient partenaire ».

Il ne faudrait pas négliger ces mutations. Mais le paradoxe est le suivant : les patients, eux, continuent bien souvent à ne pas voir le changement, à ne pas voir un changement lors de leurs interactions et contacts avec les soignants et lors de leurs expériences au quotidien : communication problématique, information limitée ou absente, défaut de consentement éclairé, non accès au dossier médical, perte du dossier médical, etc. Ce qui pose problème pour le patient, ses doutes et ses hésitations, les questions qu'ils se posent et qu'ils posent, ne semblent pas être perçus comme un problème important dans l'interaction avec le professionnel - interaction d'une dizaine de minutes en moyenne. « Ne vous en faites pas », « Tout va bien », « Ce n'est pas un problème », « C'est difficile de vous expliquer », « On verra cela plus tard », « vous êtes médecin ? » autant de phrases ordinaires et apparemment anodines mais qui peuvent limiter la qualité de l'interaction et du dialogue, que ce soit sur l'usage d'un médicament ou d'un dispositif médical, sur la description d'un organe, sur l'explication d'un symptôme, sur l'hypothèse retenue pour établir un diagnostic, sur la communication des effets secondaires d'une intervention chirurgicale.

Les silences, les non-réponses et les manières de clore l'échange et conclure le colloque singulier méritent d'être pris au sérieux : en fermant un dossier, en regardant son écran, en se levant hâtivement, en remerciant le patient pour sa visite, en glissant un « ça va ? », qui signifie au patient qu'il est temps. Ces manières de faire expriment envers le patient une non-disponibilité et une non-invitation à s'exprimer sur une gêne, un trouble, un problème. Cette interaction perçue par le patient comme problématique peut entraîner des méfaits sur la précision du diagnostic et sur la qualité de la prise en charge et du suivi, en plus du non-respect des droits. Cela peut également limiter le type d'informations échangées et discutées entre le patient et le soignant et restreindre l'ouverture d'une discussion sur des termes, des savoirs, des connaissances issus de l'expérience du patient et/ou de lectures diverses notamment sur le Net, sur des blogs, sur des forums, sur des sites Internet consacrés à l'information médicale.<sup>3</sup>

Ce paradoxe est le grand défi d'aujourd'hui : considérer tous les professionnels au contact des patients comme des acteurs de changement. Outre les cadres, les gestionnaires et les responsables, cela signifie qu'il faut associer et impliquer, avec plus d'énergie, les infirmières et infirmiers, les aides soignants, les aides à domicile, les acteurs des maisons de repos et de soins ainsi que les médecins généralistes et les médecins spécialistes. Loin d'alimenter des

---

<sup>3</sup> Sur ce point, voir la thèse de doctorat en cours de François Romijn, « Des modalités de conduite et de contention de l'inquiétude en matière de santé à l'heure du numérique et des objets connectés », Université libre de Bruxelles et Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2016.

postures fatalistes ou cyniques, cela signifie que les droits du patient restent un combat encore largement inachevé. Cela demande un travail pédagogique conséquent et une action politique forte. Porter une grande attention à ce qui favorise la concrétisation des droits du patient dans l'interaction patients-soignants est une piste à creuser.

Cela touche aux capacités à écouter et à parler, aux capacités à adapter une information complexe, aux capacités à poser une question et à répondre à une question, à l'usage adroit des mots, à la traduction du langage et du vocabulaire médical, aux façons d'ausculter et de toucher le corps du patient, aux modalités de description des exercices, du matériel et des outils destinés à évaluer les problèmes du patient, aux manières de poser et d'exposer le diagnostic, bref un ensemble de capacités d'argumentation et d'attention qui traduisent une certaine pédagogie<sup>4</sup> combinant *care* (capacités relationnelles) et *cure* (compétences techniques, scientifiques), pédagogie que l'on retrouve non seulement lors de l'interaction avec le patient mais aussi dans les manières d'écrire et de remplir le dossier patient – pour qu'il puisse être lu par le patient et partagé avec ce dernier.

Cette réflexion en termes de pédagogie met en évidence les limites de deux arguments souvent entendus : ce serait une question de tempérament, de caractère, de personnalité et ce serait un manque de temps. Le premier argument est fallacieux parce qu'il postule qu'il n'y aurait pas de prise et de possibilités de changement et qu'il refuse de considérer l'importance de l'apprentissage, de la formation, d'une fonction ou d'un métier reposant sur ces qualités professionnelles. Cela plaide pour une réforme profonde des études des différents métiers de la santé<sup>5</sup>, avec une conception nouvelle de la relation patients-soignants, de la place du patient et du soignant. Le second argument est faible : il s'agit autant d'attention, de pédagogie et de présence que d'avoir un colloque singulier objectivement plus long. Cela implique un investissement dans la pédagogie comme une politique à part entière, la lutte contre l'accélération des rythmes de travail, la revalorisation des métiers de la santé, le développement d'une approche plus ouverte (bien-être, convivialité, etc.) et participative des modes de gestion et de coordination. Au final, il s'agit donc bien de la transformation profonde des institutions et des fonctions de santé (aide et soins à domicile, médecine générale, hôpitaux, maisons de repos et de soins, etc.) et de leurs manières de nouer des synergies en vue de mieux accueillir le patient, d'interagir avec lui, de l'informer, de favoriser ses propres capacités et son pouvoir d'action selon son rythme.

---

<sup>4</sup> J'ai développé plus longuement cette réflexion sur la pédagogie des droits dans plusieurs publications. Pour une comparaison Belgique-Québec, voir "La médiation en Belgique, à la lumière du Québec", *Santé conjugulée*, n°68, juin 2014, pp. 92-95 ; pour une comparaison Belgique-France, voir "L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Belgique et en France", in Didier Tabuteau et Anne Laude (ed.), *Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients*, Paris, 2014, pp. 173-189.

<sup>5</sup> En Belgique, plusieurs lignes d'action du Plan conjoint en faveur des malades chroniques « Des soins intégrés pour une meilleure santé » intègrent des modules de formations sur l'« empowerment » du patient. Ce Plan a été approuvé le 19 octobre 2015 par l'ensemble des Ministres de la santé des entités fédérées et du fédéral.

## **Le non-recours au service de médiation**

Quand un patient rencontre un problème, qu'il n'a plus confiance et qu'il sent que la situation se dégrade, plusieurs options sont à envisager quand il est encore possible de prendre du recul et de réfléchir à la situation. Soit il pense qu'il est mieux de rester loyal, de ne pas poser de questions, de ne rien demander et d'attendre afin de voir comment la situation évolue. Soit il juge qu'il est plus simple de changer d'institution ou de professionnel. Soit il décide d'en parler, de communiquer un argument critique, de formuler une demande et d'exprimer son sentiment au professionnel concerné.

Ce rappel est important. Il souligne combien les problèmes et les demandes des patients ne sont pas tous directement exprimés ni même connus par les professionnels et les institutions de santé. Le non-recours à un service de médiation reste donc largement majoritaire face à un problème. Les médiateurs ne font face qu'à un nombre restreint de demandes et de patients ayant vécu une situation problématique.

Il faut ajouter que bien souvent les options des patients se rapprochent moins de choix en bonne et due forme que de conduites par défaut, par réaction à une situation d'urgence ou imposée par l'institution elle-même. Il existe un grand nombre de situations où les patients n'ont pas ou peu la possibilité de faire un choix entre rester loyal, s'exprimer et changer d'institutions ou de professionnels. Il suffit de penser aux personnes résidentes dans les maisons de repos et de soins, lieu de vie en plus d'être un lieu de soin : il n'existe pas de médiation dans les maisons de repos et les plaintes communiquées au niveau fédéral sont au nombre de dix maximum. Il suffit de penser aux personnes précarisées qui n'ont pas la liberté de changer d'hôpital ou de médecin: les services sociaux des établissements sont souvent débordés et développent un travail d'aide et d'accompagnement des patients tout en connaissant de nombreuses contraintes. Il suffit de penser aux personnes souffrant de maladies rares qui n'ont pas un grand choix entre plusieurs services et centres d'expertise. Il suffit de penser aux personnes internées et aux personnes incarcérées souffrant de pathologies chroniques: les institutions psychiatriques et les institutions carcérales<sup>6</sup> sont rarement en mesure de considérer les personnes comme des citoyens à part entière, même si des initiatives novatrices existent (potager communautaire, labo musical, etc.).

Par ailleurs, les difficultés et les problèmes d'application de la loi sur les droits du patient se cumulent avec des freins et des obstacles en termes de droits sociaux, droit au logement, droit à une vie culturelle, problèmes administratifs, non accès aux services publics, etc. Si le développement des inégalités renforce ce non-respect des droits, l'interaction avec un soignant constitue une épreuve pour la plupart des usagers, qu'ils soient dotés de plus ou moins de capacités et de compétences.

---

<sup>6</sup> Voir la recherche-action « Paroles en défense sociale, paroles de défense sociale » menée en 2015-2016 à l'initiative de l'association Psytoyens.

La médiation dans le domaine de la santé intervient souvent dans le cadre d'une expérience difficile, d'une relation patient/soignant mise à l'épreuve, d'une relation de confiance compliquée entre le patient et l'institution de santé, d'une situation problématique vécue par des patients et des proches où leurs droits n'ont pas été respectés. La médiation peut constituer une manière de résoudre un problème, de voir autrement ce problème et d'identifier des solutions.

Il reste à s'interroger sur la capacité de la médiation et des médiateurs à favoriser auprès des professionnels de santé une prise de conscience dans leurs manières d'anticiper et prévenir un problème avec un patient (information, compréhension, langage, attitude, etc.), à faire émerger des conduites et des manières de faire encourageant une relation soignant/soigné plus équilibrée et marquée par une relation de confiance réciproque.

Cette question mérite d'être élargie : les médiateurs locaux et le service de médiation fédérale « droits du patient » sont-ils en mesure de sensibiliser les patients et les proches, de les équiper dans cette relation complexe avec les professionnels de la santé et de favoriser une familiarité avec cette législation voire même de faire exister les droits du patient dans l'espace public et pour l'ensemble des citoyens ? La question reste ouverte. La LUSS, les associations de patients et de proches agissent à plusieurs niveaux, notamment à travers des actions de mobilisation, des documents d'information (fiches information) et des activités de sensibilisation ou en répondant aux questions et demandes des usagers. Plus largement, toutes les réflexions et initiatives en relation notamment avec la *littératie* en santé, avec l'intégration des patients et associations de patients dans les formations de professionnels de santé (comme lors de la formation multidisciplinaire « La personne malade chronique au cœur d'un réseau. Quelle autonomie dans les parcours de soins ? » du Réseau Multidisciplinaire Local Bruxelles<sup>7</sup>, lors de formations destinées aux futurs infirmiers, infirmiers en santé communautaire, aux futurs médecins généralistes, etc.) indiquent qu'il est possible d'agir dans ce sens avec les professionnels et avec les institutions. Les médiateurs peuvent contribuer à ces changements, mais seuls ils ne pourront changer la donne. Le lecteur le voit bien, l'esprit de la loi et le respect de la loi ne peuvent pas reposer uniquement sur les seules épaules des médiateurs.

La loi sur les droits du patient continue parfois à être caricaturée et repoussée par les professionnels de la santé. Ce type de critique se réalise de moins en moins de manière publique mais se retrouve parfois de manière explicite ou implicite à l'occasion d'échanges informels, de discussions à bâtons rompus, de conversations avec des soignants (et des étudiants) qui préfèrent mettre en avant les devoirs des patients. Or cette loi permet sans doute de réinventer progressivement l'interaction patients/soignants. Ce n'est pas un slogan de plus ni un nouveau concept. C'est quelque chose de plus modeste, de plus simple. C'est

---

<sup>7</sup> Réunissant une centaine de professionnels, cette formation a été organisée le 30 mai 2015 par le Réseau Multidisciplinaire Local Bruxelles (RML-B). Il s'agit d'une structure qui sensibilise et soutient les médecins généralistes et les autres intervenants de la première ligne de soins.

tout faire pour que les changements réels observés, à un niveau plus macro, à travers les nouvelles manières de parler du patient, de sa place et de sa relation de confiance avec le professionnel de santé, ne se limitent pas à un beau geste, à un discours ambitieux mais se concrétisent jusque dans le colloque singulier.