

EMPOWERMENT INDIVIDUEL ET COLLECTIF

(MAI 2018)

Le concept du patient-partenaire vient du Canada et a émergé dans un contexte d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Avec elle, des modifications au niveau de la prise en charge des patients, de l'organisation des soins, des besoins des patients ainsi qu'une tendance au renforcement à l'auto-gestion ou à l'auto-soin des patients sont à l'œuvre.

Depuis quelques années, le concept de patient-partenaire a fait son apparition en Belgique également mais il recouvre des notions parfois assez différentes. Qu'entend-on par patient-partenaire ? S'agit-il d'avoir un rôle actif et participatif dans les soins pour améliorer son bien-être ou pour augmenter l'efficacité du système de soins de santé ? S'agit-il pour le patient de se sentir plus respecté ? S'agit-il d'accompagner le patient dans ses compétences et connaissances afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées ? S'agit-il d'améliorer l'observance thérapeutique ? De devenir un membre à part entière de l'équipe soignante ?

A la LUSS, nous ne parlons pas de patient-partenaire mais d'empowerment, c'est-à-dire de « pouvoir d'agir ». Nous distinguons deux types d'empowerment, l'empowerment individuel et l'empowerment collectif, il nous semble en effet incontournable de placer l'approche individuelle tout d'abord dans un paradigme de soin mais également dans une approche collective. L'empowerment individuel concerne une relation de type interpersonnelle et vise à rendre le patient acteur de sa santé (voir article suivant), et l'empowerment collectif oeuvre pour un changement de société au sein duquel peut s'ancre l'empowerment individuel. Les deux approches nous semblent indissociables.

Pour aborder ce concept, la LUSS propose un dossier en trois temps, dans la première partie nous proposons de situer la relation soignant/soigné dans un champ plus large, celui des paradigmes selon Raymond Gueibe.

Dans un second temps nous abordons les notions d'empowerment, de partenariat dans les soins et de responsabilisation.

La dernière partie est consacrée à des projets de terrain menés par la LUSS avec les associations de patients qui permettent le processus d'empowerment.

LA RELATION SOIGNANT/ SOIGNÉ AU CŒUR DES PARADIGMES DE SOIN SELON RAYMOND GUEIBE ¹

Raymond Gueibe identifie cinq paradigmes dans les soins de santé. Le premier, le plus ancien étant le **paradigme maternel**. Ici, la femme, perçue comme plus disponible, capable d'abnégation, prédisposée à l'affect est désignée soignante tandis que l'homme est assigné à d'autres tâches plus physiques. Dans ce paradigme, le malade est en position couchée, infantilisé ; on est dans un type de rapport parent/enfant qui autorise le tutoiement et au sein duquel le soignant sait ce qui est bon pour le patient.

Ensuite, vers 600, les religieuses vont s'accaparer les soins. Des communautés, des hospices se développent et prennent les malades en charge. On est toujours dans une approche maternelle mais les religieuses introduisent les valeurs d'assistance, de bienfaisance, de charité ordonnée par Dieu avec, en toile de fond, le respect de la vie à tout prix. On est ici dans le **paradigme religieux**.

Peu à peu grâce à la découverte de la radiologie, de l'anesthésie et de la chirurgie, vers 1850, arrive le règne de l'objectivité. On procède à des analyses, des examens qui permettent à des médecins de poser un diagnostic. L'expertise devient de plus en plus pointue, on développe une approche basée sur des guidelines, des méthodes, dans un objectif d'efficacité. On entre dans le **paradigme scientifique**, considéré par la population comme étant le garant d'une bonne médecine, le relationnel perd de l'importance au profit de la science. Le médecin y est l'acteur principal, celui qui détient le savoir et le patient s'inscrit dans une norme ou en dehors de cette norme.

Dans les années 80 émerge le **paradigme libéral** au sein duquel, même si « la santé n'a pas de prix, elle a un coût ». On entre ici dans une logique de contrôle de coûts, de contraintes financières, de logique de rentabilité, de productivité, de performance, de rationalisation et de concurrence. Dans ce paradigme, un autre rapport au patient se met en place, le patient devient client.

Le dernier paradigme décrit par Raymond Gueibe se développe au sein de la mouvance issue des soins palliatifs, il s'agit du **paradigme humaniste**. Il se caractérise par un concept fort d'autonomie du patient, par des soignants faisant preuve d'empathie, d'une reconnaissance du patient en tant que seul à savoir ce qui est bon pour lui. Le soignant possède le savoir mais a pour mission d'informer le patient, de prendre le temps de l'éclairer pour arriver à un patient qui prend lui-même les décisions qui le concerne. Ici le patient se tient debout face au soignant, il a la possibilité d'exprimer son accord et son désaccord, son consentement ou non !

D'après Raymond Gueibe, ces cinq paradigmes coexistent aujourd'hui encore selon la structure de soins ou au sein d'une même structure. Le paradigme peut également varier en fonction du soignant ; on le constate notamment lorsqu'il s'agit de pratiquer ou non l'euthanasie. Le paradigme dans lequel souhaite s'inscrire le patient peut également varier en fonction du patient mais aussi en fonction, chez un même patient, du moment que traverse le patient. Un même patient peut avoir besoin à un moment donné de réconfort (paradigme maternel), à un autre moment il aura besoin d'être rassuré

¹ L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique. / [Raymond Gueibe](#) in *Perspective soignante*, 33 (DECEMBRE 2008)

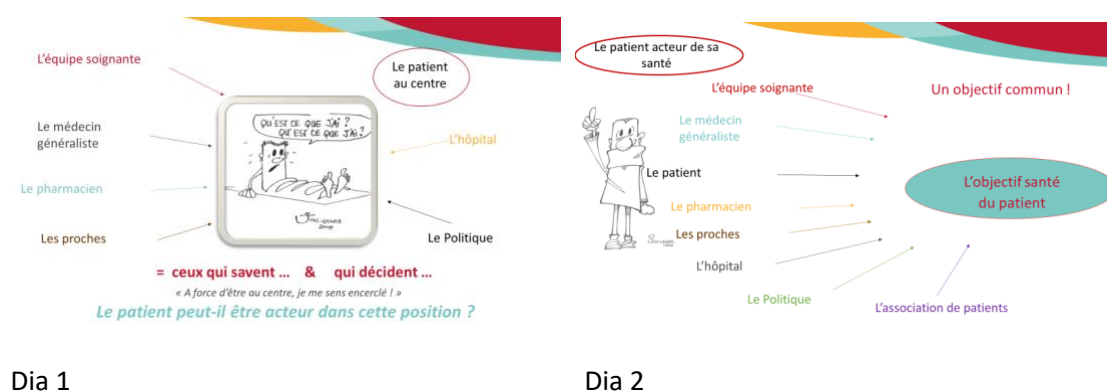
sur un plan médical (paradigme scientifique), ou à d'autres moments encore il voudra faire respecter ses choix (paradigme humaniste).

Cette approche par paradigme est particulièrement intéressante lorsqu'il s'agit d'évoquer l'empowerment et les concepts de patient-partenaire, tout d'abord parce que le patient et sa relation au soignant sont ancrés dans un paradigme. Il ne peut à lui seul devenir acteur de sa santé ; cette posture ne peut se réaliser que dans un certain contexte et en co-construction avec des professionnels de soins qui sont partie prenante. Un empowerment ancré dans le paradigme libéral, par exemple, prendra une toute autre forme et sera mobilisé dans un objectif d'auto-soin, de rationalisation des coûts, de diminution de personnel, de gestion de lit d'hôpitaux, ... une approche à laquelle la LUSS² n'adhère pas car elle peut mener aux dérives de responsabilisation sur laquelle nous revenons plus loin dans l'article.

L'empowerment labellisé LUSS s'inscrit clairement dans le paradigme humaniste, un patient debout face à un soignant qui met tout en œuvre pour renforcer les capacités d'empowerment du patient et lui permettre de devenir de plus en plus acteur de sa santé.

Cependant cette approche ne s'improvise pas, tout d'abord parce qu'il s'agit d'un processus qui va dépendre du patient, voire même du moment dans le trajet de vie du patient, mais aussi parce que les professionnels de la santé doivent acquérir de nouvelles compétences et accorder une nouvelle place au patient. Ils doivent être formés à la communication ; ils doivent être capables de former et d'informer le patient, de manière accessible et compréhensible. Ils doivent aussi être formés à l'écoute active ; cette approche nécessite du temps, de la disponibilité, pour comprendre les besoins du patient, repérer ses résistances ou croyances parfois erronées, expliquer et répondre aux questions, s'assurer de sa bonne compréhension et au final, respecter le choix du patient même s'ils ne sont pas ceux du soignant.

L'empowerment ne peut se réaliser pleinement que si les soignants et le patient sont partie prenante. Il s'agit d'une co-construction au sein de laquelle le patient n'est pas au centre comme on l'entend souvent (voir dia 1) mais aux côtés des partenaires de soins dans un objectif commun de santé (voir dia 2).



² *Marchandisation des soins de santé : patients ou clients, Chaînon n° 34 - Septembre 2014*

AU CŒUR DU PARTENARIAT DE SOINS : L'EMPOWERMENT OU LA RESPONSABILISATION ?

Il était nécessaire, afin de bien comprendre ce que peut englober le partenariat avec le patient, de resituer cette notion au regard de l'évolution du paysage des soins de santé et plus spécifiquement de la relation soignant-soigné. Au-delà de cette relation, chaque paradigme recèle une vision propre, et du patient, et du praticien. En tant que fédération représentant les associations de patients et les usagers des services de santé, notre conception du partenariat avec le patient repose sur une vision forte et engagée de l'usager et de sa place dans le système de santé.

Empowerment et partenariat de soins

Un mot – « empowerment » - est sur toutes les lèvres. La Ministre fédérale de la Santé publique y consacre un chapitre à part entière de sa note politique annuelle, des formations à destination des professionnels sont organisées, le Service Public Fédéral en fait le sujet de symposiums, certains professeurs d'université y dédient des séances de cours, etc. Pour la LUSS, il est la raison quotidienne de notre engagement : rendre plus autonome l'usager et rendre plus fortes, collectivement, les associations de patients. Il convient de le rendre accessible à tous, cet anglicisme dont la prononciation seule peut parfois poser problème. Ainsi le définissons-nous donc :

L'empowerment, c'est devenir acteur de sa santé, être plus forts ensemble et ... améliorer le système de santé !

Il convient également que tout un chacun puisse se l'approprier. Nos associations de patients ont réalisé un film, *L'empowerment collectif en images*, où elles partagent ce que constitue pour elles, au quotidien, l'empowerment. À l'heure où chacun s'en empare, pour le meilleur et - parfois - pour le pire, il convient enfin de dire clairement ce qu'il est et ce que, selon nous, il ne doit jamais devenir : un outil de responsabilisation individuelle du patient.

Le partenariat prend sa dimension la plus noble lorsqu'il implique un patient acteur, autonome, fort. Et non, ce ne sont pas là des oxymores. Le partenariat est porteur de sens lorsque le soignant encourage le patient à être libre, à questionner, à prendre des décisions. Le partenariat est respectueux lorsqu'il permet aussi au patient, si celui-ci le souhaite bien sûr, d'être passif, de ne pas s'informer et de laisser la décision au soignant. Le système et les professionnels de santé ont la responsabilité de créer les conditions de l'empowerment et d'un partenariat équilibré. À charge pour chaque patient, en fonction de ses capacités et de ses souhaits, de s'emparer, ou non, de cette possibilité.

En 2017, la mobilisation autour des mesures politiques prises par le cabinet de la Ministre De Block a continué à mobiliser la LUSS et les associations de patients. Les associations ont souhaité réfléchir et réagir ensemble aux mesures politiques de la Ministre et ont réagi collectivement via un courrier lui étant destiné.

Collaboration ou responsabilisation ?

Plusieurs paradigmes, nous l'avons vu précédemment, ne laissent que trop peu de place aux patients et à la possibilité d'un véritable partenariat. Si, au quotidien, la posture paternaliste demeure trop souvent une réalité, les maux et les symptômes sont connus. C'est un reliquat du passé qui avance à visage découvert. Un autre écueil, plus complexe à appréhender peut-être, tend à se développer. Celui

de la responsabilisation, ou de l'empowerment mal compris :

En tant que chirurgien, je fais de l'empowerment tous les jours. Je dis de maigrir à un patient qui est obèse mais il n'en fait qu'à sa tête. S'il ne maigrit pas, je ne l'opère pas : ça c'est de l'empowerment !

En 2016, la LUSS et les associations de patients francophones ont réalisé une enquête sur la thématique de la relation entre le patient et le médecin-conseil. Le sujet a ensuite été porté à l'Observatoire des maladies chroniques pour aboutir en mai 2017 à la publication et à l'envoi d'un avis à la Ministre de la Santé publique. A partir de septembre 2017, la LUSS a poursuivi le travail sur cette thématique avec l'Association Parkinson, la Ligue TOC, l'APEPA et plus particulièrement HTAP asbl pour alerter plus singulièrement sur les difficultés vécues par les patients quant aux procédures de recours et à la motivation des décisions des médecins-conseils. Ces discussions ont abouti à la rédaction d'une première note qui a d'ailleurs été présentée à l'Observatoire par l'association HTAP en janvier 2018. La mobilisation continue donc !

S'il est peut-être caricatural, ce témoignage bien réel capté lors de la réalisation de la vidéo sur l'empowerment collectif montre combien un glissement peut facilement s'opérer entre empowerment d'une part, et responsabilisation et culpabilisation des patients d'autre part. Le partenariat transforme alors le patient en « bon petit soldat », dont l'unique mission consiste à bien respecter les prescrits édictés par un autre que lui. À mille lieues des visées émancipatrices d'un vrai partenariat, une collaboration égalitaire où la décision finale échoit au premier concerné par sa santé, le patient.

Selon nous, il s'agit de donner des responsabilités aux patients qui le souhaitent ; et de tout faire pour qu'ils aient la possibilité de comprendre et d'agir par eux-mêmes. Nous encourageons à ne pas chercher la « compliance »³ thérapeutique à tout prix mais plutôt à comprendre les raisons pour lesquelles les patients ne respectent pas toujours, volontairement ou involontairement, la médication prévue, et à envisager des solutions de soutien.

Au niveau sociétal, l'idée de responsabiliser les patients gagne également du terrain⁴. Face à la surconsommation d'antibiotiques, les prix augmentent afin de

responsabiliser par le portefeuille les patients, trop avides dit-on de cette médication. Deux traitements freinant la fibrose pulmonaire idiopathique ne sont remboursés que si les patients ont

³ Le terme d'« adhérence » thérapeutique reflète certainement mieux l'idée de partenariat.

⁴ A titre d'exemple, voir Colinet, Mathieu, « Faut-il lier remboursements de santé et comportements à risque ? », Le Soir, 27 mars 2018, pp. 22-23.

arrêté de fumer depuis six mois⁵. Des discours similaires se développent concernant le remboursement de soins et de médicaments en lien avec l'obésité et la dépendance à l'alcool, sans pour autant qu'une perte de poids ou un sevrage soit une nécessité d'un point de vue thérapeutique. La montée en puissance d'une logique de type assurantielle – via le développement des assurances complémentaires, des services de soins privés, ...- participe également de ce mouvement de responsabilisation des patients, ici sur le plan financier.

Cette responsabilisation individuelle, allant de pair avec une déresponsabilisation collective et un désengagement de l'État, est d'autant plus injuste que l'individu n'est pas responsable de la crise économique, du coût du logement, du taux de chômage élevé, des inégalités. Nous ne sommes pas non plus tous égaux face aux possibilités d'opter pour un mode de vie plus « sain ». C'est la raison pour laquelle nous préconisons le maintien d'un système de couverture universelle basé sur la solidarité et, parallèlement, un processus d'empowerment qui permette à chacun d'avoir accès à l'information, à la prévention, à la compréhension de son état de santé et *in fine* à l'accès à une meilleure santé.

« Surveiller et punir » ou émanciper ?

« Surveiller » (veiller uniquement à la compliance thérapeutique du patient, ne pas questionner les causes) et « punir » (ne pas soigner, ne pas assurer, ne pas rembourser), sous couvert d'empowerment, le cauchemar foucaldien ne peut gagner l'ensemble du système de santé. D'où l'urgence de continuer à défendre une vision émancipatrice et collective de l'empowerment.

Né en Grande-Bretagne dans les années nonante avant de gagner rapidement l'Europe continentale, l'État social actif est une conception de l'État qui n'admet d'activer les droits sociaux des citoyens que lorsque ceux-ci prouvent également qu'ils sont actifs. Le chômeur n'a pas droit au chômage uniquement car il est sans emploi, il lui faut aussi prouver qu'il cherche un emploi. Le grand tort de l'état social actif est, selon nous, de mettre l'individu, seul, au cœur des grands enjeux sociétaux de notre époque. De rendre responsable l'individu des problèmes qui le touchent et dont la responsabilité réelle le dépasse. À cette aune, le partenariat avec le patient ne doit pas être un outil pour sur-responsabiliser le patient, pour faire de la santé et du droit à des soins de santé de qualité une question individuelle. L'empowerment doit au contraire se développer en tant qu'outil luttant contre l'atomisation de la société, une force d'émancipation individuelle et collective au service d'une transformation de la société, pour plus d'égalité, pour plus de droits.

Baptiste Torrekens, chargé de projets - LUSS

DE L'INDIVIDUEL AU COLLECTIF : PROMOUVOIR LE POUVOIR D'AGIR DES USAGERS PAR UNE APPROCHE DE PROXIMITÉ

Pour illustrer explicitement en quoi la LUSS œuvre en faveur de l'empowerment, voici quelques exemples de projets menés en partenariat avec les associations de patients et de proches.

⁵ Et ceci en l'absence d'évidence scientifique démontrant une efficacité supérieure si le patient arrête de fumer, cfr RTL Info, « Un médicament contre la fibrose pulmonaire ne sera plus remboursé qu'à ceux qui ont arrêté de fumer depuis six mois », 16 février 2016, disponible à l'adresse : <https://www.rtl.be/info/magazine/sante/un-medicament-contre-la-fibrose-pulmonaire-ne-sera-plus-rembourse-qu-a-ceux-qui-ont-arrete-de-fumer-depuis-6-mois-795003.aspx>.

L'ouverture en février 2016, de deux antennes de proximité sur les régions de Bruxelles et de Liège a permis de renforcer cette dynamique.

Organisation d'un débat/conférence par un usager de maison médicale

Un usager de maison médicale interpelle les permanentes de l'antenne de la LUSS à Liège sur une thématique environnementale d'actualité : la question des perturbateurs endocriniens et leur impact sur les générations futures. Il apparaît que ce patient se documente sur la thématique depuis plusieurs années, par des lectures de presse mais également scientifiques. Après lecture de ses réflexions sur la thématique, celles-ci semblent tout à fait pertinentes et dignes d'intérêt pour un plus large public que celui des usagers des services de santé. La LUSS propose dès lors de porter cette thématique sur la place publique et d'accompagner cet usager dans l'organisation d'une conférence-débat sur la problématique des perturbateurs endocriniens. Par un soutien organisationnel et méthodologique fourni par la LUSS, cette conférence/débat a lieu en mars 2018 à Liège. Cet événement public constitue un réel succès.

Cet exemple illustre bien le passage d'une initiative individuelle qui permet d'aboutir à une dimension collective. Un usager à partir de son expertise co-organise un débat/conférence et présente la problématique en partenariat avec deux expertes, une de l'Université de Liège et une autre d'Inter-environnement Wallonie.

Au-delà de l'information, cette activité, initiée par un individu acteur de sa santé a permis d'atteindre un niveau d'action collective et a abouti à de l'empowerment collectif. Grâce à cette démarche, les personnes présentes ont eu accès à une information qui va leur servir pour être plus actrices de leur santé mais également pour agir de manière collective sur des déterminants environnementaux.

L'empowerment au service de la solidarité : Quand les patients se mobilisent, ...

Préoccupées par les restrictions budgétaires actuelles et conscientes du contexte électoral approchant, des associations ont voulu mobiliser leur énergie afin de sensibiliser le grand public, les médias et le monde politique via une action d'envergure importante. Ainsi durant une semaine en octobre 2018, elles organiseront, avec le soutien de la LUSS, une marche au travers de la Communauté française. Cette « marche pour l'accès aux soins » défendra des préoccupations communes aux associations, portera des messages et pistes d'amélioration pour un meilleur accès aux services et soins de qualité pour tous et démontrera la force de la solidarité et l'engagement du mouvement patient.

L'organisation d'une marche pour l'accès aux soins illustre bien une forme d'empowerment collectif ; des associations de patients organisent un événement pour sensibiliser et alerter les usagers et les acteurs politiques afin d'améliorer la qualité de vie et des soins de chacun.

L'empowerment c'est aussi permettre la rencontre entre les associations de patients et les professionnels ou futurs professionnels de la santé. Les deux exemples suivants en sont l'illustration :



Cahier de la LUSS : Pistes pour une bonne participation des patients au sein des hôpitaux

En janvier 2018 la LUSS a publié un cahier de la LUSS sur les pistes pour une bonne participation des patients au sein des hôpitaux. Ce cahier est le résultat d'une réflexion et de projets que la LUSS a initiés avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et poursuit depuis plusieurs années, sur la participation des patients dans les institutions de soins.

L'ancrage de la participation des usagers dans les institutions de soins demande du temps, d'abord parce que contrairement à d'autres pays voisins, cette participation ne fait pas (encore) partie de notre culture. Une relation de confiance doit s'établir, il faut apprendre à se connaître et à rassurer parfois, des collaborations concrètes doivent se mettre en place et il faut convaincre de la plus-value de cette participation des usagers au sein de la structure hospitalière, ce qui ne va pas toujours de soi !

Pourtant, nous en sommes convaincus, la participation des patients au sein de l'hôpital est essentielle pour construire une politique de soins en adéquation avec les besoins des patients. L'expérience et le vécu des patients permettent de susciter des réflexions critiques et constructives sur les soins, sur l'environnement, permettent d'améliorer la qualité des services de l'hôpital, d'initier un dialogue entre les usagers, les professionnels, les associations de patients et de proches ou les groupes d'entraide.

Ces expériences ont permis de constater que la participation ne s'impose pas, il faut que les motivations soient partagées, que des collaborations s'établissent dans un objectif commun, dans un esprit de co-construction. Il faut également que cette participation soit validée par la direction hospitalière, l'idéal est qu'elle insuffle elle-même le changement.

Plusieurs types de participations peuvent exister et coexister. Elle peut se décliner sous un aspect d'information de l'existence des associations de patients, elle peut se concrétiser par la participation de patients aux groupes de travail ou organes existants au sein de l'hôpital, comité qualité, etc. Cela peut également se concrétiser par des formations données aux patients ou encore par des formations données par les associations de patients vers les professionnels, expériences qui ont déjà cours et qui ont toujours eu des retours très positifs tant les professionnels trouvaient de l'intérêt à mieux comprendre la réalité perçue de l'autre côté, côté patients. Il arrive aussi que les associations aient rassemblé une expertise telle qu'elles sont en mesure d'informer et de former les professionnels sur la maladie ou les soins à donner !

Le cahier complet est disponible sur www.luss.be/classement/cahier-de-la-luss

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LA LUSS DANS LES HAUTES ÉCOLES

La LUSS organise régulièrement des journées de rencontre avec les associations de patients au sein de hautes écoles. Il s'agit tout d'abord de provoquer la rencontre entre les futurs soignants et les associations de patients, de les faire connaître, de sensibiliser les étudiants à l'expertise du vécu des patients grâce aux témoignages sur la vie avec une maladie chronique. Il s'agit aussi de former les futurs soignants à l'empowerment, d'en démontrer la plus-value pour le patient ET pour le soignant d'un point de vue individuel et collectif !

La participation et la représentation des patients sont de plus en plus sollicitées, il s'agit d'une forme de reconnaissance de leur plus-value. Depuis la fin 2017, la LUSS a été contactée par des institutions hospitalières dans le cadre du recrutement de patients au sein de leur comité d'éthique :

LES PATIENTS PRESENTS DANS LES COMITES D'ETHIQUE

La Ministre Maggie De Block instaure une série de mesures préparant l'implémentation d'un règlement européen sur les essais cliniques ; celui-ci vise à simplifier les procédures d'approbation, à augmenter la qualité des essais et la sécurité des participants. Dans ce cadre, les patients seront impliqués dans les comités d'éthique, dont le rôle est d'assurer qualité et sécurité. C'est une excellente nouvelle, qui démontre la plus-value de l'expérience et de l'expertise du patient !

Depuis fin 2017, certains comités d'éthique s'ouvrent déjà aux patients afin d'intégrer le regard et l'expertise propre du patient dans la revue des essais cliniques. Les patients porteront une attention particulière sur les documents destinés aux participants de l'étude, à savoir le consentement éclairé, l'information aux patients, les procédures et aspects pratiques. Trois associations de patients prennent actuellement part à trois comités d'éthique d'hôpitaux francophones. L'association Oxygène MontGodinne au CHU-UCL Mont-Godinne, la Ligue Huntington à l'hôpital Erasme et un représentant d'un comité de patient d'une maison médicale, « L'Impatient », au CHU de Liège.

La LUSS a rencontré les présidents de ces comités d'éthique, afin de bien comprendre ce qui était attendu de la part des patients et également de partager les attentes des patients sur les conditions de participation. La LUSS a ensuite développé une proposition de profil/rôle du patient dans ces comités, ce qui permettra d'aligner la contribution des patients à travers les différents hôpitaux et d'établir une réserve de recrutement de patients souhaitant s'investir dans cette mission.

Afin de soutenir les patients dans ce rôle, la LUSS a mis en place un système de suppléance, tenu par un membre de la LUSS ; ces personnes peuvent aider dans la revue des protocoles et/ou participer aux réunions du comité d'éthique quand le membre permanent est dans l'impossibilité de le faire. La LUSS va également organiser des formations sur l'éthique et les comités d'éthique.

Des réunions régulières d'Intervision sont organisées par la LUSS, afin de mettre en commun les expériences des différents patients et d'émettre des recommandations à l'attention des présidents des comités d'éthique, et potentiellement du cabinet de la Ministre De Block, afin d'optimiser la contribution du patient dans le processus.

Amener les patients à devenir acteur de leur santé est un processus qui s'inscrit dans un changement culturel profond, changer les cultures prend du temps mais tous ces exemples l'illustrent, les initiatives et les motivations ne manquent pas !

Avec la participation de Martine Delchambre, d'Adeline Delisse, Aline Kockartz et de Carine Serano – LUSS