

Renforcer et pérenniser le rôle crucial des associations de patients et de la participation des patients aux soins de santé en Belgique

Discussions plurielles

Rapport du Forum des parties prenantes

Recherche qualitative sur la valeur ajoutée des associations de patients et
de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique

Juillet 2024

Colophon

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:

De cruciale rol van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie versterken en verankeren in de Belgische gezondheidszorg. Meerstemmige stakeholdergesprekken

Client

Fondation Roi Baudouin

Auteur

Stéphanie Busschaert – Indiville

Responsable du processus participatif

Geertrui Decock – Levuur

Supervision scientifique

Dr. Nele Van den Cruyce, LUCAS KU Leuven

Comité organisateur

Sofie Bekaert – Fondation Roi Baudouin

Sophie Lanoy - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels – Patient Expert Center

Tinne Vandensande - Fondation Roi Baudouin

Cette recherche a été financée par la Ligue des Usagers des Services de Santé, la Vlaams Patiëntenplatform et la Fondation Roi Baudouin.

Table des matières

I.	Introduction	5
1.	Introduction et note contextuelle	5
2.	Une cartographie du parcours de recherche.....	6
II.	Associations de patients et participation des patients dans les soins de santé en Belgique.....	9
1.	Comment la valeur ajoutée des associations de patients est-elle perçue aujourd’hui dans les soins de santé ?.....	9
1.1.	Perceptions de la valeur ajoutée des associations de patients.....	10
1.2.	Limites et obstacles identifiés par les parties prenantes	11
2.	Clarifier les attentes mutuelles à court et à moyen terme.....	13
2.1.	Les attentes des associations de patients envers les autres parties prenantes.....	13
2.2.	Les attentes mutuelles dans les soins de santé: collaborer pour améliorer la qualité de vie et de soins des patients.....	14
2.3.	Quelles attentes spécifiques vis-à-vis des différentes parties prenantes	15
3.	Comment pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients ?.....	19
3.1.	Le cycle de renforcement des associations de patients par la reconnaissance	19
3.2.	Pérenniser la participation et la représentation des patients au sein du système de soins de santé ...	23
3.2.1.	Le plaidoyer ou <i>advocacy</i>	23
3.2.2.	Intégration de la voix des patients à tous les niveaux du système de soins.....	24
3.2.3.	Renforcer la participation des associations de patients	25
3.3.	Renforcer les associations de patients dans leurs compétences	27
3.3.1.	Renforcer les associations de patients en termes de financement	27
3.3.2.	Renforcer les associations de patients en termes de ressources humaines	28
3.3.3.	Renforcer les associations dans leur gestion administrative et financière.....	28
3.3.4.	Activer des collaborations et des partenariats pour encourager l’apprentissage mutuel	29
3.3.5.	Renforcer la visibilité des associations de patients en collaborant avec les médias et les professionnels	30
3.3.6.	Renforcer les associations de patients par des formations et des cours.....	31
4.	Options pour améliorer et pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients.....	32
4.1.	Options contribuant au renforcement des associations de patients par le cycle de la reconnaissance	32
4.2.	Options contribuant à la pérennisation de la participation des patients.....	33
4.3.	Options contribuant au renforcement des associations de patients dans leurs compétences	34

III. Réflexions finales 37

ANNEXE 39

 Liste des participants au Forum des parties prenantes – 19 mars 2024..... 39

I. Introduction

1. Introduction et note contextuelle

La trajectoire de recherche lancée à l'initiative conjointe de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), Rare Diseases Belgium (RaDiOrg), Patient Expert Center (PEC), Trefpunt Zelfhulp et de la Fondation Roi Baudouin (FRB) vise à obtenir une meilleure compréhension du paysage des associations de patients et des évolutions en Belgique et dans les pays voisins. Cela part avant tout d'une conviction en la valeur ajoutée des associations de patients, pour laquelle il existe de plus en plus de preuves, mais également avec un regard ouvert sur ce qui pourrait être différent et peut-être mieux.

Dans ce cadre, un projet de recherche a été mis en place par Indiville en collaboration avec LUCAS KU Leuven et Levuur ; financé par la LUSS, la VPP et la FRB, agissant conjointement en tant que comité organisateur et groupe de résonance avec RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp et PEC. Le projet de recherche comprend plusieurs volets intrinsèquement liés les uns aux autres :

1. *Desk research*, une recherche documentaire en matière d'associations de patients et de participation des patients dans les soins de santé ;
2. Etat des lieux de la situation en Belgique, comprenant des entretiens exploratoires (n=14) et une enquête quantitative auprès des associations de patients (n=379) ;
3. *Benchmarking*, analyse comparative avec la France, les Pays-Bas, l'Allemagne, la Grande-Bretagne, et le Canada ;
4. Processus de consultation participative avec les représentants des associations de patients (n=35);
5. Forum des parties prenantes (*stakeholders*), une journée de participation avec un groupe diversifié de parties prenantes et de décideurs politiques (n=83).

Ce rapport reflète les résultats du cinquième volet de recherche, en fournissant un aperçu des discussions et des options d'amélioration et de pérennisation lors du forum des parties prenantes. La conception du forum des parties prenantes a été axée autant que possible sur un processus divergent et une certaine consolidation, sans exclure ni cocher définitivement des options.

Dans la mesure du possible, les chercheurs offrent au lecteur de ce rapport un compte rendu transparent des tables rondes, structuré autour des questions suivantes :

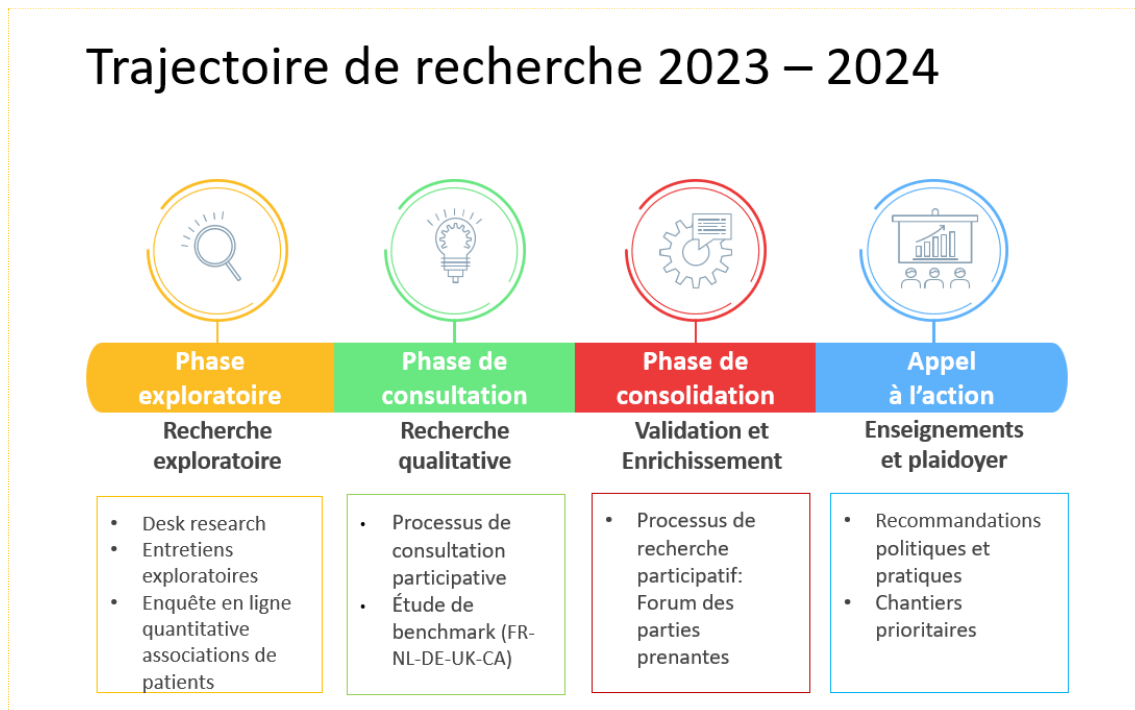
- Décrire la valeur ajoutée des associations de patients du point de vue des parties prenantes en relation avec les divers rôles que les associations jouent en pratique. Quels obstacles et leviers rencontrent-elles ?
- Clarifier les attentes mutuelles (souvent encore implicites) envers les associations de patients, les parties prenantes et les politiques, à court et moyen terme.
- Garantir et pérenniser la valeur ajoutée actuelle des associations de patients. Quelles étapes souhaitables ? Sur quoi faut-il se concentrer ?

- Élaborer des options d'amélioration à partir de toutes les discussions pour renforcer et pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients à court et moyen terme.

La liste des représentants des parties prenantes présents au forum est consultable en annexe.

2. Une cartographie du parcours de recherche

La construction de l'ensemble de la trajectoire de recherche a été guidée par une approche mixte de méthodologies. Les différents volets abordent le thème de recherche sous différents angles, apportent des informations complémentaires et offrent une vision plus riche et détaillée des réalités sur le terrain, telles que vécues par les patients et les associations de patients, les divers acteurs des soins de santé et les décideurs politiques.



La lecture de ce schéma, illustrant la trajectoire méthodologique de la recherche, nous invite à mieux appréhender la manière dont sont imbriquées les quatre phases de la recherche : 1. Une phase exploratoire ; 2. Une phase de consultation ; et 3. Une phase de consolidation. La phase 4 rassemble les connaissances et les enseignements des différents volets et appelle tous les acteurs à l'action.

1. Phase exploratoire :

La trajectoire a démarré avec une phase exploratoire, comprenant une vaste recherche documentaire (*desk research*) dont l'objectif était de cartographier un certain nombre de tendances et de concepts qui serviront de cadre contextuel à l'étude. Comme l'analyse de la littérature internationale a également soutenu les autres sous-études, LUCAS, le centre de recherche en santé (KU Leuven), a fait en sorte de transposer les résultats à la spécificité du contexte belge autant que possible. Le rapport¹ qui combine la recherche documentaire et la recherche comparative (voir phase 2) peut être consulté séparément.

Cette phase exploratoire a par ailleurs été complétée par des entretiens exploratoires avec des associations de patients et des personnes clés du paysage des associations de patients.

Ensuite, l'enquête quantitative a été réalisée par Indiville sur base du travail de recherche documentaire de LUCAS. Le questionnaire a été développé selon la structure appréhendée par LUCAS, et les questions identifiées par LUCAS ont été affinées selon les résultats des entretiens exploratoires. Le questionnaire a été finalisé en collaboration avec le Comité organisateur de la recherche.

2. Phase de consultation

Dans cette phase, l'accent a été mis sur la recherche qualitative. La méthodologie utilisée pour structurer et accompagner le processus de consultation participative s'inspire de la Méthode d'Analyse en Groupe (MAG, Analyse de Groupe) développée par l'équipe de professeurs Abraham Franssen, Jean-Michel Chaumont et Luc Van Campenhoudt² de l'Université Saint-Louis. Cette méthode repose sur les principes suivants :

- la réunion des mêmes participants pendant trois demi-journées,
- la prise de parole systématique de tous les participants,
- une réflexion constructive lors de chaque session,
- la documentation exhaustive du contenu des discussions,
- et la réalisation d'analyses intermédiaires pour la catégorisation et la rétroaction des idées entre chaque session (par les accompagnateurs de la recherche).

Cette méthodologie permet de développer les idées de manière plus approfondie, en revenant sur et en complétant ce qui a été dit lors des sessions précédentes, et de valider les résultats de l'analyse de session en session avec les participants.

¹ Van den Cruyce, N. & Declercq, A. (2024). La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients aux soins de santé en Belgique. Contexte social, organisation actuelle en Belgique et comparaison avec d'autres pays. Louvain : KU Leuven.

² Van Campenhoudt, L., Chaumont, J-M., Franssen, A. (2005). La méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux.

Deux groupes de travail, composés de représentants d'associations de patients francophones et néerlandophones, ont ainsi été rassemblés à raison de 3 demi-journées dans le courant du mois de janvier et février 2024 (Bruxelles, 11/01 – 25/01 – 08/02/24). Les obstacles et défis rapportés par ce groupe diversifié de représentants de patients peuvent être consultés dans un rapport de recherche distinct qui rend compte de la réalité quotidienne à laquelle les associations de patients sont confrontées.

D'autre part, la phase de consultation comprend également l'analyse comparative, réalisée par LUCAS. En collaboration avec le Comité organisateur, il a été décidé de concentrer l'analyse sur les pays suivants : la France, les Pays-Bas, l'Allemagne, le Royaume-Uni et le Canada. Se reposant sur les enseignements provisoires du *desk research*, de l'enquête quantitative et des premiers résultats de la trajectoire MAG³, elle a notamment permis d'approfondir la manière dont les autres pays appréhendent ou ont trouvé une solution pour les points d'achoppements et de tensions observés en Belgique.

3. Phase de consolidation :

Dans la troisième phase de la recherche, le parcours de recherche a été élargi et approfondi par l'organisation d'un forum des parties prenantes. Cette journée participative s'est tenue le 19 mars 2024 à Bruxelles, rassemblant 83 acteurs, dont des parties prenantes et des représentants de patients issus de divers milieux de soins, des praticiens, des gestionnaires de réseaux, des administrateurs, des chercheurs et des décideurs politiques...

Vous trouverez leur contribution enrichissante ainsi que les options d'actions consolidées dans le présent rapport.

4. Appel à l'action

En phase quatre - voir aussi le schéma à la page 6 - les connaissances et les points d'apprentissage issus des différents volets de la recherche sont regroupés en une synthèse politique puissante. De plus, le Comité organisateur appelle tous les acteurs à entreprendre des actions qui peuvent renforcer et pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients. Dans cette phase, la volonté est de travailler ensemble pour avancer.

³ Méthode d'Analyse en Groupe

II. Associations de patients et participation des patients dans les soins de santé en Belgique

En alignement avec la structure et l'organisation des thèmes discutés lors du forum multilatéral, ce chapitre présentera brièvement les résultats des différentes composantes de la recherche exposées en introduction de chaque ronde de discussion (recherche documentaire, étude quantitative, étude qualitative et benchmark), et synthétisera ensuite le contenu des discussions.

Il sera ainsi divisé en quatre sous-chapitres, couvrant respectivement :

1. La perception actuelle de la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans le système de santé belge aujourd'hui ;
2. Les attentes réciproques à l'égard des associations de patients, des parties prenantes et des politiques;
3. Les réflexions pour une pérennisation de la valeur ajoutée des associations de patients ;
4. et enfin, les propositions d'actions formulées par les parties prenantes pour assurer la pérennité de la valeur ajoutée des associations de patients.

1. Comment la valeur ajoutée des associations de patients est-elle perçue aujourd'hui dans les soins de santé ?

« Dans la littérature, les associations de patients et l'engagement actif des patients et des citoyens sont loués comme des piliers fondamentaux des soins de santé, surtout en ce qui concerne l'amélioration de la qualité de vie des patients. » (Sofie Bekaert, Head of Programme Health – Fondation Roi Baudouin).

Les associations de patients jouissent d'une reconnaissance croissante, où le vécu et le savoir de l'expérience est de plus en plus porté à l'attention dans le domaine de la santé, tant au niveau micro, méso que macro. Les nouvelles possibilités technologiques vont également placer les associations de patients dans une position de plus en plus active envers les acteurs dans le système des soins de santé.

Tant la recherche documentaire, que l'étude quantitative et qualitative font état du paysage diversifié des associations de patients : en termes de taille, de moyens, de niveau de professionnalisation et de développement organisationnel, de types d'activités prises à leur charge,...

Et alors que la recherche qualitative aime rappeler l'origine de l'initiative et de la création des associations de patients, en réponse aux manquements du système de soins de santé (en termes soutien des pairs, de connaissance et de reconnaissance de la maladie, de lutte contre la stigmatisation, de plaidoyer pour des

traitements et des soins centrés sur les objectifs de la personne et de la qualité des soins, ou de prise en charge médicale et paramédicale de qualité) ; Sofie Bekaert, dans son introduction rappelle la pression du système des soins de santé en Belgique et souligne la fragilité des associations de patients :

« Des plus grandes aux plus petites, ces associations font preuve d'une ambition sans limites. Cependant, elles reposent principalement sur un engagement bénévole sans bornes. C'est une ressource extrêmement précieuse, mais tout aussi vulnérable car elle n'est pas inépuisable. Notre système de santé est sous pression, tout comme les associations de patients et les initiatives associatives. Pour continuer à puiser dans le réservoir de bénévoles, il est essentiel de fournir davantage de ressources, de temps et d'espace afin de catalyser un changement systémique. »

1.1. Perceptions de la valeur ajoutée des associations de patients

Les représentants des diverses parties prenantes présentes partagent largement l'idée que les associations de patients créent de la valeur ajoutée et du sens pour les autres, à tous les niveaux, en vue d'améliorer les soins et la qualité de vie des patients telle que rapportée sur base des recherches préliminaires.

C'est avant tout grâce à leur savoir expérientiel collectif basée sur leur vécu que les associations de patients se positionnent comme un partenaire incontournable dans le système des soins de santé, en termes de partage de connaissance, d'information et de communication vis-à-vis des différentes parties prenantes :

- Vis-à-vis de la recherche et de l'éducation ;
« Ajuster une question de recherche » (groupe 3)
- Au sein du système décisionnel ;
« Vertalen van de noden in beleid met als doel verbeteren van de kwaliteit van de zorg / leven voor de patiënt » (groupe 10)
- Vis-à-vis des professionnels et des organismes de soins de santé ;
« Cocreatie in zorg : structureel klankbord, zorgpaden. » (groupe 8)
- Pour les patients et leurs proches.
« De unieke waarde van het lotgenotencontact wordt vaak over het hoofd gezien, terwijl daar het fundament ligt voor echte participatie » (groupe 7)
- Vis-à-vis de la société.
« Taboes doorbreken » (groupe 7)

Leur importance se révèle non seulement dans leur aptitude à fournir un soutien personnalisé aux patients et à leurs proches, à cerner les besoins spécifiques des patients et à les défendre. Les associations de patients jouent, également un rôle crucial en établissant des liens entre les diverses parties prenantes dans un système de santé fragmenté et sous pression. Certains soulignent ainsi le rôle central des associations de patients dans la lutte contre la déshumanisation des soins de santé en adoptant une position holistique de la problématique du patient (comprenant tant l'expérience, le savoir expérientiel et le savoir scientifique) et de la défense de ses droits.

« Intégrer le patient au centre » (groupe 1)

Alors que leur meilleur atout serait leur enthousiasme à apporter leur valeur ajoutée dans le système des soins de santé pour le patient et sa qualité de vie. Aujourd'hui, les outils ou les leviers à disposition des associations de patients sont de l'ordre de la communication, du partage de l'expérience, de la vulgarisation des informations, de la sensibilisation, pour œuvrer à une meilleure compréhension et une meilleure gestion des maladies chroniques et des maladies rares. Elles luttent également pour une déstigmatisation de la maladie, une représentation nuancée et une meilleure reconnaissance des patients, de leurs conditions et de leurs vulnérabilités.

1.2. Limites et obstacles identifiés par les parties prenantes

Cependant, de nombreux défis semblent se présenter aux associations de patients pour répondre aux attentes et à l'extension du rôle que pourraient ou aimeraient assumer certaines associations de patients afin d'avoir plus d'impact et de mieux défendre leur lutte pour une meilleure qualité de vie des patients. Un constat est régulièrement évoqué : les associations de patients sont confrontées à une fragilité et à une "multivulnérabilité".

Premièrement, une fragilité inhérente à la nature des associations de patients et pourtant intrinsèquement liée à ce qui constitue également leur force : l'initiative et l'enthousiasme des patients et de leurs proches, qui font face à des besoins non ou peu satisfaits par le système de santé et souhaitent apporter leur soutien en solidarité avec leurs pairs. Les représentants des parties prenantes présentes au forum évoquent ainsi les difficultés mentales et physiques des patients comme des fragilités inhérentes au statut de patient.

La *multivulnérabilité* est identifiée dans la combinaison de cette fragilité intrinsèque, et le constat du manque de ressources financières et humaines, dont le manque de bénévoles et de compétences en termes de gestion administrative, informatique ou comptable et fiscale;

“Er wordt meer en meer verwacht van patiëntenverenigingen. Ze willen ook meer doen, maar kunnen niet altijd aan de vragen tegemoetkomen door te weinig middelen.” (groep 6)

Mais aussi d'une méconnaissance des actions des associations de patients ; ainsi que du manque de reconnaissance et de légitimité de leur action.

« Persona non grata. Méconnaissance des associations » (groupe 3)

A ce niveau, un autre élément évoqué est celui lié aux publics auxquels s'adressent les associations de patients, et le défi de toucher toutes les populations dans la société et de promouvoir l'inclusion : par exemple, les personnes isolées en raison de leur maladie, parfois par la pauvreté ou à cause de la fracture numérique.

« Als patiëntenvereniging is het moeilijk om elke patiënt te kunnen bereiken: digitale kloof, capaciteit... Niet elke patiënt is lid van een patiëntenvereniging. Hoe iedereen bereiken? » (groupe 9)

La vulnérabilité des associations de patients sera encore évoquée sous l'angle de rapports de forces. Là où les associations de patients sont souvent pressenties, ou se sentent elles-mêmes dépourvues des codes ou des capacités nécessaires pour mener seules des actions de lobbying et de défense efficace des intérêts des patients.

En outre, les participants au forum insistent sur le fait que la dispersion des associations de patients constitue un obstacle à la coordination et à la collaboration, tout en mettant en évidence le besoin et la tension entre la spécificité (et le besoin de spécificité) des actions de chaque association de patients et la nécessité d'une approche globale et unifiée pour une action coordonnée. Cette tension se manifeste indirectement par l'octroi de subventions gouvernementales aux organisations couples ou aux centres de soutien et d'expertise, alors qu'un soutien financier direct des associations de patients dans leur individualité, semble tout aussi indispensable à leur continuité et leur capacité à développer leurs activités.

« Structurele financiering is ook nodig voor individuele patiëntenverenigingen (niet enkel koepels financiering = gemeenschappelijke noden en niet de specifieke noden) » (groupe 10)

Pour ce qui est du financement structurel des associations de patients, c'est encore la difficulté de la quantification de l'action des associations de patients qui est amenée comme obstacle.

Mais, finalement, certains osent poser la question : où se limite le champ d'action des associations de patients ? et s'il n'y a pas à un moment, un conflit d'intérêt dans les différents rôles endossés par les associations de patients.

*« Iemand vraagt zich af of de verschillende rollen tot belangenvermenging kunnen leiden. » (groupe 6)
« In zorgzame buurten in Vlaanderen nemen burengroepen of lokale burgerinitiatieven ondersteunende rollen op. » (groupe 10)*

2. Clarifier les attentes mutuelles à court et à moyen terme

Pour introduire ce point, il paraît pertinent de faire usage du slide présenté lors du forum multilatéral, qui résume les attentes des associations de patients, telles qu'identifiées au cours du processus de recherche qualitative. C'est en effet, en considérant le patient comme acteur central aux différents niveaux de son action, que les associations de patients définissent leurs attentes dans la reconnaissance et l'élargissement de leur rôle.

2.1. Les attentes des associations de patients envers les autres parties prenantes



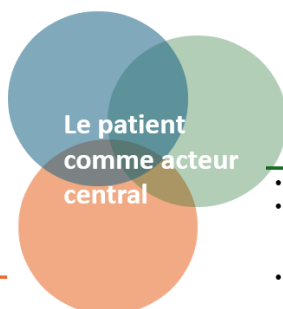
Les attentes des associations de patients

... A l'égard des autres associations de patients, d'autres fédérations de patients, d'organisations coupoles et de plateformes de patients

- Collaborer
- Mobilisation des forces
- Réseau d'apprentissage

... A l'égard du système des soins de santé

- Impliquer réellement le patient dans le processus décisionnel et offrir des occasions de rencontre avec les responsables politiques
- Reconnaissance de l'expertise du vécu dans le processus décisionnel
- Financement structurel des associations de patients
- Une attention particulière pour les maladies rares dans le processus décisionnel



... A l'égard des professionnels et des organisations du social et des soins

- Reconnaissance et valorisation du vécu
- Reconnaissance de l'association de patient comme un partenaire dans le parcours de soins du patient
- Améliorer le réseautage entre les professionnels des soins (médicaux, paramédicaux, sociaux); ainsi qu'entre les professionnels de la santé et les associations de patients

Pour approfondir les discussions, les conclusions de la recherche documentaire et du benchmark nous invitent à nous interroger sur la véritable implication des associations de patients dans le système des soins de santé, sur la distinction entre écoute et compréhension du vécu des patients et de leurs besoins (spécifiques), ainsi que les avantages potentiels de cette forme de gouvernance participative. Ainsi, quelques axes de réflexion s'articulent autour de la définition de la participation des patients, son degré d'intégration dans les processus décisionnels, et de son impact tangible sur l'amélioration du système de santé. Il est grand temps de passer à un niveau supérieur.

Cette analyse devrait également considérer les moyens de renforcer la collaboration entre les associations de patients et les autres acteurs de la santé, ainsi que les mécanismes pour assurer une représentation équitable et efficace des intérêts des patients.

2.2. Les attentes mutuelles dans les soins de santé: collaborer pour améliorer la qualité de vie et de soins des patients

Les attentes envers les différents acteurs de l'écosystème du système de soins de santé en Belgique sont nombreuses et variées. Elles convergent toutes vers un objectif commun: améliorer la qualité de vie et des soins pour les patients, en tenant compte de leurs besoins et préoccupations spécifiques.

Cet objectif implique ainsi la reconnaissance des besoins spécifiques des patients et la prise en compte de leurs préoccupations dans l'élaboration des politiques et des pratiques de santé.

« Betere kwaliteit van zorg door proactief te werken, direct het juiste doen door denkwerk » (groupe 5)

Les efforts pour atteindre cet objectif sont souvent perçus comme un investissement durable dont les résultats bénéfiques se manifesteront à long terme.

« Cultuurverandering. Mindshift. Niets over ons, zonder ons! Dat kost tijd, maar loont op de lange termijn. » (groupe 5)

Les résultats anticipés à cet investissement peuvent se résumer sous les points suivants :

- **Humanisation des soins** : Prise en compte des aspects émotionnels et psychologiques des patients.
- **Soins sur mesure** : Adaptation des traitements aux besoins individuels des patients.
- **Continuité des soins** : Meilleure coordination entre les soins de première et de deuxième ligne.
- **Meilleure prise en charge (para)médicale, suivi et remboursements** : Amélioration des processus de détection des maladies et de suivi des patients, ainsi que des mécanismes de remboursement permettant un rétablissement plus rapide, facilitant un retour plus rapide à une vie normale, incluant le retour sur le marché de l'emploi.

Pour atteindre cet objectif, un changement de culture et une évolution des pratiques de consultation et de participation des patients à tous les niveaux du système de santé sont évoqués. Cela inclut la reconnaissance de la légitimité des associations de patients et leur intégration systématique dans toutes les sphères de la santé. Les participants au forum des stakeholders évoquent ainsi le souhait d'un ancrage de la participation active des patients plus structurel dans le processus décisionnel : *« Patiënten als gesprekspartner betrekken vanaf het prille begin, op alle niveaus. » (groupe 8)* ; et font référence à la différence cruciale de notions entre *« entendre et écouter » (groupe 6)*, où 'écouter' endosse cette dimension plus large d'être comprise et prise en compte dans les décisions et les actions.

« Créer des conditions favorables à la participation. Les balises pour le social-santé » (groupe 1)

En ce sens, les associations de patients peuvent jouer un rôle crucial dans la représentation des intérêts des patients et dans l'amélioration du système de soins de santé, mais l'état d'esprit et le cadre devraient être repensés afin de renforcer les associations de patients et leur permettre de s'épanouir dans ce rôle.

« Renforcer les associations de patients pour permettre la participation » (groupe 3)

Sous le chapeau du besoin de reconnaissance et de soutien, le cadre semblerait devoir évoluer en termes de :

- **Légitimité** ou de reconnaissance officielle et d'une intégration systématique des associations de patients dans les instances décisionnelles ;
- **Soutien structurel** sous la forme d'un soutien financier et logistique pour permettre leur fonctionnement efficace ;
- **Professionnalisation** ou le renforcement des compétences des associations de patients pour leur permettre d'accomplir leurs missions.

2.3. Quelles attentes spécifiques vis-à-vis des différentes parties prenantes

Nous l'avons déjà évoqué, c'est en termes de mindshift et d'ouverture d'esprit à la participation des associations de patients que les attentes envers les parties prenantes doivent être lues.

« Oprechte participatie » (groupe 6)

Les attentes générales des parties prenantes les unes envers les autres peuvent se regrouper en deux grandes catégories :

- Les attentes en termes d'ouverture d'esprit à la participation des associations de patients à tous les niveaux des soins de santé et à la collaboration entre parties prenantes;
« Proactief samenwerken met patiëntenverenigingen (op niveau gezondheidsprofessionals, zorgorganisaties, onderzoek en beleid). » (groupe 7)
« Samenwerken over verschillende niveaus en structuren. » (groupe 6)
- Des attentes en termes de renforcement des associations de patients pour permettre la participation
« Renforcer l'autonomie et l'efficacité des associations. » (groupe 2)
« Meer slagkracht, meer stabiliteit voor patiëntenverenigingen. » (groupe 6)

Sans vouloir prétendre à l'exhaustivité de ce qui a été discuté lors du forum des stakeholders, nous avons tenté de lister ci-dessous les attentes plus spécifiques, organisées en catégories, envers les diverses parties prenantes.

Des attentes exprimées envers les décideurs politiques :

« *Overheid moet billijkheid garanderen* » (groupe 9)

- **Harmonisation des politiques** : Améliorer la coordination entre le niveau fédéral et les régions (ou entités fédérées) concernant la reconnaissance et le financement des associations de patients, la mise en œuvre de plans belges ou interfédéraux (par ex. pour les maladies rares), des réseaux de soins,...
- **Plus grande clarté des rôles** : Un meilleur alignement des rôles et responsabilités pour éviter les duplications et les conflits de compétences. Une structure claire qui indique "qui fait quoi" permet de garantir une gestion efficace des ressources et une réponse coordonnée aux besoins des patients.
- **Élaboration de politiques inclusives** : Adopter une approche inclusive dès la conception (*inclusion by design*), en utilisant des méthodologies permettant d'entendre chaque groupe cible.
- **Équité et transparence** : Améliorer la transparence des processus décisionnels et ainsi garantir une équité entre les parties prenantes.
- **Participation active des patients** : Intégrer systématiquement les associations de patients dans les processus décisionnels à tous les niveaux, avec un véritable droit de vote et d'influence.
- **Reconnaissance officielle** : Établir des critères clairs pour la reconnaissance et le financement des associations de patients, y compris pour celles représentant des maladies rares.
- **Soutien financier structurel** : Assurer un financement stable et suffisant, adapté à la diversité du paysage des associations de patients afin qu'elles puissent fonctionner efficacement et indépendamment.

Des attentes exprimées envers les administrations (INAMI, SPF Santé Publique, Departement Zorg, AVIQ,...) :

« *Procédures administratives simplifiées* » (groupe 3)

- **Gestion administrative optimisée** : Améliorer la gestion des demandes de subventions et des soutiens financiers pour les associations de patients en réduisant les délais de traitement des dossiers administratifs.
- **Simplification des procédures** : Rendre les procédures administratives moins complexes et plus accessibles pour les patients et les associations de patients.
- **Transparence des opérations** : Fournir des informations claires et compréhensibles sur les services disponibles et les critères d'éligibilité.
- **Accompagnement personnalisé** : Offrir un soutien et des conseils personnalisés pour aider les associations de patients à naviguer dans le système de soins de santé.

Des attentes exprimées envers les parties prenantes actives dans la recherche :

« Un réel partenariat de recherche (chacun a sa propre expertise » (groupe 1)

- **Partenariats de recherche** : Établir des collaborations avec les associations de patients pour s'assurer que les recherches répondent aux besoins réels des patients.
- **Valorisation du savoir expérientiel** : Reconnaître et intégrer le savoir expérientiel collectif des patients dans les projets de recherche pour enrichir la pertinence et l'applicabilité des résultats.
- **Transparence et communication** : Partager les résultats de recherche de manière transparente et compréhensible pour les patients et le grand public.
- **Financement et ressources** : Allouer des ressources financières pour soutenir les projets de recherche qui incluent activement les patients et leurs associations.

Des attentes exprimées envers les organisations coupoles et les centres de soutien et d'expertise :

« Samen sterk: samenwerken tussen patiëntenverenigingen onderling; tussen koepelorganisaties onderling en tussen koepelorganisaties en patiënten en patiëntenverenigingen. » (groupe 10)

- **Renforcement des capacités** : Renforcer et soutenir les associations de patients pour leur permettre de se professionnaliser, d'être visibilisées et à devenir plus efficaces.
- **Facilitation de la collaboration** : Encourager et faciliter la coopération entre les différentes associations de patients et avec les autres parties prenantes du système de santé.
- **Représentation et plaidoyer** : Représenter les intérêts des patients au niveau politique et institutionnel, et plaider pour des politiques favorables aux patients.
- **Transparence et responsabilité** : Maintenir une gestion transparente des ressources et des activités pour gagner la confiance des patients et des parties prenantes.

Des attentes exprimées envers les organisations de soins, les professionnels de la santé et du social :

« Openheid in anders werken, andere balans met individuele zorg en overleg » (groupe 8)

- **Humanisation des soins** : Offrir des soins centrés sur le patient, qui respectent et répondent aux besoins individuels et objectifs de vie des patients.
- **Formation continue** : Participer à des formations continues pour mieux comprendre et intégrer les perspectives des patients dans les pratiques de soins.
- **Partenariat actif avec les associations de patients** : La cocréation et la coproduction avec les associations de patients afin d'améliorer les pratiques et les politiques en matière de soins de santé.
- **Transparence et communication** : Fournir des informations claires et compréhensibles aux patients sur leurs droits, leurs options de traitement et les services disponibles.
- **Soins et soutien interdisciplinaires** : Promouvoir une approche interdisciplinaire des soins qui inclut les patients, les familles et les différents professionnels de santé.

Des attentes exprimées envers les associations de patients :

« *Patiëntenverenigingen zijn kostenbesparend* » (groupe 10)

- **Représentation efficace** : Agir en tant que représentants compétents et informés des patients, en assurant que leurs voix sont entendues et respectées.
- **Collaboration et réseautage** : Travailler en collaboration avec d'autres associations, les autorités, les professionnels de la santé et du social, et les instances de recherche.
- **Formation et éducation** : Se former comme 'patients experts' afin de mieux comprendre et naviguer dans le système de soins de santé.
- **Soutien et accompagnement** : Fournir un soutien émotionnel et pratique aux patients et à leurs familles, notamment par le biais de groupes d'entraide et de services d'information.
- **Plaidoyer et sensibilisation** : Plaider pour les droits des patients et sensibiliser le public et les décideurs aux défis complexes et spécifiques rencontrés par les patients.

Les attentes mutuelles dans le domaine des soins de santé en Belgique révèlent un engagement collectif envers l'amélioration de la qualité de vie et des soins des patients. Chaque acteur de cet écosystème, représenté lors du forum des stakeholders, qu'il s'agisse des représentants d'administrations, des instances de recherche, des mutualités, des organisations coupoles, des plateformes des patients ou de centres de soutien, de l'industrie pharmaceutique, des organisations de soins, des professionnels de la santé et du social, ou des associations de patients, a ainsi un rôle crucial à jouer dans ce processus.

Cette convergence des attentes vers un objectif commun souligne l'importance d'une collaboration solide et intense entre tous les acteurs du système de santé. **Ce n'est qu'ensemble, qu'ils peuvent créer un environnement de soins plus inclusif, équitable, piloté par le patient et efficace, capable de répondre aux défis actuels et futurs, où chacun prend soin des autres.**

3. Comment pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients ?

Les différents volets de la recherche, ainsi que les discussions lors du forum vont dans le même sens, c'est dans la pérennisation de la valeur ajoutée des associations de patients que tout se joue. Aujourd'hui plus que jamais, les associations de patients sont indispensables dans le domaine des soins. Cependant, elles aussi sont sous pression en raison d'une demande croissante, d'une pénurie de bénévoles et d'un manque persistant de reconnaissance. Mais, il existe un *momentum*. Tous ceux qui souhaitent contribuer à « Prendre soin des soins » réalisent qu'il est nécessaire d'apporter des changements systémiques. L'une des problématiques concerne la pérennisation des rôles et des activités des associations de patients. Il existe des pratiques inspirantes et des options offrant des solutions durables pour un avenir où les associations de patients, les organisations de soignants informels et autres prestataires de soins collaborent efficacement avec les organisations de soins, et les professionnels de la santé et du social.

La volonté d'explorer des pistes et des idées pour assurer la pérennité de la valeur ajoutée des associations de patients émerge dès les premières discussions du forum multilatéral. De nombreuses idées et propositions d'actions convergent vers la création d'un cadre structurel et durable pour une intégration accrue et une participation des associations de patients à tous les niveaux des soins de santé.

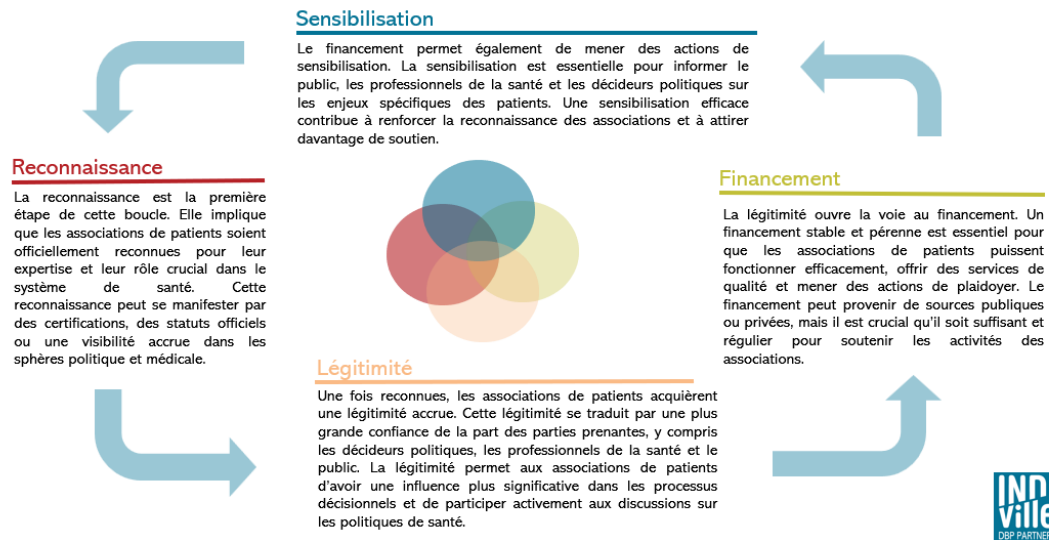
Les idées et propositions peuvent être regroupés en trois catégories d'idées qui intrinsèquement liées les unes aux autres : 1. Reconnaître et financer les associations de patients ; 2. Pérenniser la participation des patients au sein du système de soins ; 3. Renforcer les associations de patients dans leurs compétences pour pérenniser leur mission et leurs actions.

3.1. Le cycle de renforcement des associations de patients par la reconnaissance

Pour de nombreux participants au forum, la reconnaissance des associations de patients, tant au niveau individuel que collectif, leur conférerait un cadre permettant davantage de visibilité et de poids dans les sphères politique et médicale.

Pour refléter la première catégorie d'idées, nous examinons **la relation intrinsèque entre la reconnaissance, la légitimité, le financement des associations de patients et la sensibilisation à ces questions** dans toutes les sphères du paysage des associations de patients. A la lecture des contributions du forum des parties prenantes, ces éléments sont interdépendants et forment **une boucle qui s'auto-renforce**, essentielle à la pérennisation et à l'efficacité des associations de patients :

Cycle de renforcement des associations de patients



Ces quatre éléments sont intimement liés. Sans reconnaissance, il n'y a pas de légitimité, et sans légitimité, le financement devient difficile à obtenir. Cependant, sans financement, il est ardu de maintenir la légitimité et de continuer à être reconnu. De même, sans sensibilisation, il est difficile de commencer ce cycle, car les parties prenantes doivent être informées et engagées pour reconnaître et soutenir les associations de patients. Cette boucle met en évidence l'importance de traiter ces quatre éléments de manière holistique et intégrée pour assurer la pérennité et l'efficacité des associations de patients.

“Opstarten denkoefening visie / doel” (groupe 7)

Pour les participants au forum, ceci impliquerait d'entamer des réflexions autour de la notion de reconnaissance, la vision liée à la reconnaissance, la clarification des différents rôles et tâches en fonction de la reconnaissance et des critères de qualité souhaités pour leur fonctionnement, en accord avec la diversité du paysage des associations de patients.

“Wie doet wat? Overzicht rolverdeling en verduidelijking” (groupe 10)

Cela implique également que le paysage des associations de patients, avec sa grande diversité d'associations (en termes de phase de développement, d'âge, de ressources, d'affiliation avec des organisations coupoles, etc.) et de variété de rôles spécifiques, doit être cartographié de manière relationnelle, d'abord et avant tout du point de vue du patient (parcours du patient ou *patient journey*), mais aussi du point de vue des autres parties prenantes. Pour les parties prenantes présentes, un tel exercice permettrait de mieux comprendre les interactions dans l'écosystème actuel et de formuler des propositions d'amélioration de manière transparente et efficace.

«Identificatie verschillende rollen en taken (ecosysteem)” (groupe 7)

“Taakverdeling opstellen, bevraging doen, terugtoetsen op 3 niveaus: micro, meso en macro” (groupe 6)

« Balans tussen eigenheid vs generaliseren. » (groupe 6)

Certaines parties prenantes du secteur de la santé proposent la mise en place d'une certification pour les associations de patients, bien que cette idée ne fasse pas l'unanimité. La certification pourrait comprendre plusieurs éléments clés :

- elle pourrait inclure des formations spécifiques pour les membres, leur permettant d'acquérir les compétences nécessaires à l'exercice de leurs rôles ;
- elle pourrait comprendre des services de base définis en fonction de leur reconnaissance ;
- elle pourrait également intégrer une notion de preuve de représentation de la communauté des patients concernés.

Certains participants avançaient aussi l'idée d'élaborer une charte éthique garantissant qu'elles agissent avec neutralité et objectivité.

L'objectif visé par la certification est de permettre aux associations de patients de s'intégrer facilement dans l'écosystème des soins, avec des rôles définis et reconnus, permettant l'attribution automatique de certains droits et facilitant leur fonctionnement. La reconnaissance basée sur la certification ouvrirait pour ces participants, la voie à un financement pérenne, fondé sur des critères prédéfinis et des preuves tangibles. Elle pourrait également établir un cadre pour accorder des avantages fiscaux aux associations certifiées. En outre, la certification légitimerait la participation des associations de patients aux processus décisionnels, renforçant ainsi leur influence dans le domaine de la santé.

Cette proposition a certainement du mérite, mais elle adopte une vision très instrumentale des associations de patients. La question a été posée dans quelle mesure les patients doivent s'adapter au système pour pouvoir participer ou dans quelle mesure le système doit-il s'adapter aux patients et à leurs organisations collectives?

« Criteria voor erkenning (met behoud van eigenheid) -> financiering voor organisatie » (groupe 6)

« Impliquer les associations de patients dans les processus de réflexion et de décision » (groupe 3)

Par ailleurs, le besoin de reconnaissance et d'une valorisation équitable de l'expertise du vécu par rapport aux autres parties prenantes semble prendre tout son sens. Il s'inscrirait à la fois en termes de légitimité, mais également de financement. Pour de nombreux représentants des parties prenantes présentes au forum, il s'agirait de leur accorder un statut qui reconnaisse leur expertise du vécu, et de distinguer *« différents profils : usager, porteur de l'expérience, patient-formateur, expert du vécu, aidant proche,... » (groupe 2)*, selon des formations suivies et certifiées, notamment par exemple, par la formation des porteurs d'expérience en 'patients experts'⁴.

« Gelijke waardering voor ervaringsdeskundigheid » (groupe 8)

« Eenzelfde financiering voor patiëntenvertegenwoordigers als voor de inbreng van zorgprofessionals » (groupe 8)

⁴ Dans le rapport « Contexte sociétal, organisation actuelle en Belgique et étude comparative » réalisé dans le cadre de ce projet de recherche, l'auteure Nele Van den Cruyce (LUCAS KU Leuven) fait référence à la confusion concernant les profils et à la multiplicité des formations : p. 18 et suivantes.

« Opleiden van ervaringsdragers tot patiënt-experten om kwalitatieve participatie te garanderen op de verschillende niveaus. Verschillende types van ervaringskennis nodig bij de diverse participatievragen » (groupe 5)

Pour de nombreux participants, cette reconnaissance est également liée à la reconnaissance d'un statut, tant des associations de patients elles-mêmes, que des bénévoles. Certains croient qu'une telle approche contribuerait à une meilleure prise en compte des maladies rares, en offrant un cadre plus formel pour leur reconnaissance et leur soutien.

Certains participants au forum ont déjà entrepris une tentative pour rendre la mise en œuvre d'un tel cadre plus concrète en prévoyant par exemple un système de compensation financière pour les experts du vécu, la création de bases de données contenant des témoignages et des récits d'expérience, l'optimisation du statut des bénévoles et la formation des professionnels de la santé pour collaborer avec les associations de patients et mieux valoriser leur contribution.

Les représentants des associations de patients présents lors du forum des parties prenantes ont proposé plusieurs idées concrètes pour améliorer la sensibilisation, la formation des professionnels de santé et la communication au sein du paysage des associations de patients. Pour augmenter la sensibilisation, certains suggèrent de lancer des campagnes systématiques et structurées. Ces campagnes viseraient à mieux informer et engager le public sur l'importance et le rôle des associations de patients. Ils proposent également d'intégrer des patients-experts dans les hôpitaux, ce qui permettrait de partager des expériences et de renforcer la crédibilité des informations diffusées. En outre, ils recommandent d'associer les informations sur les pathologies à celles des associations de patients concernées, afin que les patients soient mieux informés des ressources et du soutien disponibles.

Certains représentants des associations de patients ont également évoqué leur souhait de rendre indispensable la nécessité de former les professionnels de santé sur la plus-value des associations de patients. Ils suggèrent de rendre cette formation obligatoire pour les soignants, afin qu'ils puissent mieux comprendre le rôle des associations et les avantages qu'elles apportent aux patients. Cette formation permettrait aux professionnels de santé de mieux orienter les patients vers les associations appropriées, améliorant ainsi la coordination des soins et le soutien global offert aux patients.

« Visibiliser les associations de patients. » (groupe 1)

Pour renforcer la communication et la collaboration entre les différents acteurs concernés, les représentants des patients proposent de consacrer plus de temps aux rencontres et aux dialogues entre les associations et les autres acteurs du système de santé. Il est notamment fait référence aux États généraux de la santé mentale en Flandre. Ces rencontres faciliteraient l'échange d'informations, la compréhension mutuelle et la coordination des efforts pour mieux répondre aux besoins des patients. Ils suggèrent également que les associations de patients deviennent des référents pour les professionnels de santé, en facilitant le contact entre les patients et les associations de patients.

Certains participants souhaitent encourager un véritable engagement sociétal et proposent des solutions innovantes :

« Participatie moet divers zijn. » (groupe 5)

« Een participatiecheque voor elke burger die deze kan overhandigen aan een vereniging naar voorkeur. En ook wel een burgerplicht naar verenigingen toe. Voor wie wil jij je als burger engageren. » (groupe 5)

« Raamcontracten – maatschappelijke infrastructuur voor patiëntenorganisaties. » (groupe 6)

3.2. Pérenniser la participation et la représentation des patients au sein du système de soins de santé

Cette deuxième catégorie d'idées et de propositions vise à assurer une représentation durable et efficace des patients à tous les niveaux du système de santé. Pour la plupart des participants au forum des parties prenantes, la participation ou la représentation des patients est essentielle pour le développement d'un système de santé inclusif et se fonde sur les besoins des patients. En mettant en place des mécanismes de soutien, de financement, de partage d'expériences et de reconnaissance formelle, il devrait être possible de renforcer le rôle des associations de patients et d'assurer leur contribution durable et significative au système de santé.

3.2.1. Le plaidoyer ou *advocacy*

Dans le contexte des associations de patients, le plaidoyer fait référence aux efforts déployés pour influencer les politiques, les pratiques et les perceptions publiques afin de promouvoir et protéger les droits, les besoins et les intérêts des patients. Cela inclut des activités telles que la sensibilisation, la mobilisation de soutien, la représentation des patients auprès des décideurs politiques, des organismes de soins et des réseaux, ainsi que la communication des expériences et des préoccupations des patients.

Pour certains représentants des parties prenantes présentes lors du forum, il s'agit d'une composante clé pour garantir que les expériences et les besoins des patients sont entendus et pris en compte dans les décisions politiques et les pratiques de soins. Il met l'accent sur les expériences vécues par les patients dans les processus de représentation et de défense des intérêts et encourage, ou permet, aux patients et à leurs proches de participer activement à leur propre processus de soins.

« Patiëntenvertegenwoordiging : focus op 'ervaringen van patiënten'. » (groupe 10)

« Ervaringsdeskundigen betrekken bij het maken en aanpassen van wetten. » (groupe 9)

« Stem laten horen in ziekenhuizen, in scholen,... » (groupe 10)

L'*advocacy* apporte toutefois ses questionnements en termes d'inclusion des patients ou des groupes de patients souvent négligés.

« Hoe bereiken we de niet-mondige patiënt? Wat met vergeten groepen ? » (groupe 8 et 10)

Certains participants évoquent ainsi l'importance du partage des témoignages et des expériences des patients pour informer les politiques et les pratiques de soins. Plusieurs idées concrètes sont évoquées lors du forum des parties prenantes. Elles reflètent le plus souvent un besoin de partage des connaissances, de réseaux de partage, et des outils à mettre en place pour rendre l'échange possible ainsi que pour capturer et analyser les points d'apprentissage :

« *Co-creatieve sessies met patiënten en gezondheidsprofessionals om te komen tot ‘shared knowledge’ – Wie weet wat?* » (groupe 7)

« *Patient experience measurement in ziekenhuizen* » (groupe 7)

« *Co-creatie van materiaal / zorgpakketten.* » (groupe 8)

« *Ervaringen, getuigenissen, kwalitatieve data.* » (groupe 8)

3.2.2. Intégration de la voix des patients à tous les niveaux du système de soins

La plupart des parties prenantes estiment qu’il est grand temps d’intégrer « *réellement* » la voix des patients à tous les niveaux du système de soins : au niveau des instances politiques et de leurs administrations, dans la recherche, ainsi que dans les organisations de soins de santé, au-delà des lignes, jusqu’au sein des parcours de soins des patients.

« *Echte, effectieve participatie op alle niveaus (zorginstellingen, zorgbeleid, onderzoek.* » (groupe 5)

« *Intégration de la voix des patients au niveau des instances politiques et leurs administrations.* » (groupe 3)

« *De patiënt / naaste participeert in zijn eigen zorgproces.* » (groupe 5)

« *Betrokkenheid in wetenschappelijk onderzoek.* » (groupe 7)

Pour plusieurs participants, une réelle intégration de la voix de patients doit aussi veiller à ne pas aliéner la base afin de ne pas perdre leur confiance ou leur engagement. Pour les associations de patients, cela implique de maintenir une communication ouverte et de s’assurer que leurs actions et leurs décisions reflètent les besoins et (toutes) les préoccupations de leurs membres.

« *Niet vervreemden van de achterban: dialoog, voeling op verschillende niveaus* » (groupe 5)

« *Nieuwe behandelingstherapieën: onderscheid tussen commercieel, interessante ziekten en ‘onpopulaire’ ziekten: geen discriminatie van aandoeningen.* » (groupe 8)

La plupart des participants au forum ont aussi exprimé le souhait de mettre en place un système de participation transparent afin que les patients et les associations de patients impliqués comprennent comment leurs contributions sont prises en compte et ainsi favoriser leur confiance et leur implication.

Finalement, certains vont questionner les compétences des associations de patients pour peser dans les processus décisionnels. Les manière d’intégrer la voix des patients aux différents niveau du système de santé devraient, pour ces participants, tenir compte des différents profils et des compétences de chacun pour déterminer le niveau d’intégration ou de participation.

« *Patiënten wegen op het beslissingsproces (juiste competenties?)* » (groupe 5)

De l’idée de l’intégration de la voix des patients à tous les niveaux du système de santé, découle pour de nombreux participants au forum, dans tous les cas une nécessité de renforcer la participation et la représentation des associations de patients.

Est-ce que cela se passerait via la formalisation et la systématisation de la participation, dès le début dans l'élaboration des décisions ?

« Systématiser la place du patient dans les consultations pluri-/multi- disciplinaires » (groupe 3)

« Input in beleid vanaf de conceptuele fase » (groupe 7)

Ou d'une autre manière ?

« Patiëntenparticipatie is een middel om je doel te bereiken (geen doel op zich) » (groupe 5)

3.2.3. Renforcer la participation des associations de patients

Lorsqu'il s'agit d'évoquer le renforcement de la participation et de la représentation des associations de patients, de nombreux participants évoquent la nécessité d'une adaptation structurelle du système de soins afin de formaliser un processus décisionnel mieux informé et structuré à tous les niveaux : auprès des politiques, de l'administration, des organisations de soins et des réseaux ainsi que des acteurs actifs dans la recherche.

« Structurele aanpassing is nodig. » (groupe 9)

Pour la plupart des participants au forum, les processus décisionnels devraient assurer la prise en compte de la voix des patients et leurs expériences de manière constante et significative. Certains vont préciser l'importance d'une représentation distribuée de manière équitable entre les parties prenantes.

« Verdeling van de pizza herzien. » (groupe 7)

Mais au-delà de la formalisation, c'est pour d'autres en fait, la nécessité de coordonner la participation qui doit se trouver au centre de l'attention. C'est en ce sens une demande de renforcer et de soutenir les organisations coupoles et les centres d'expertise et de soutenir dans leur rôle de représentation des patients.

« Renforcement des coupoles, notamment pour les enjeux transversaux pour les mandats officiels » (groupe 3)

« Geen goede patiëntenparticipatie zonder ondersteuningsteam. » (groupe 5)

Pour ce faire, certains vont par ailleurs évoquer la nécessité de renforcer les collaborations entre les organisations coupoles de patients et les associations de patients elles-mêmes. Ils évoquent ainsi la consultation des patients, des associations de patients, mais également la collaboration dans la représentation des patients par la voie des mandats.

« Participation à plus de mandats » (groupe 1)

« Bereiken van de patiënten via patiëntenverenigingen. » (groupe 6)

Pour mieux comprendre les besoins et les expériences, on cite en exemple la création de communautés d'apprentissage ou de réseaux d'apprenants regroupant des patients (et des associations de patients).

« Investeren in lange-termijn-samenwerking (community building) » (groupe 7)

En termes de participation, certains vont encore évoquer "l'échelle de participation", « *de participatieladder of participatiewiel* » (groupe 7), pour aborder la question des différents niveaux de participation pour les patients dans les discussions politiques et les comités décisionnels. Il s'agit d'un concept utilisé pour décrire les différents niveaux de participation des citoyens, des patients ou d'autres parties prenantes dans le processus de décision politique (Information, consultation, implication, collaboration, codécision et évaluation participative, et empowerment). Elle aide à clarifier les attentes et les niveaux d'engagement possibles pour les parties prenantes dans le processus de décision. Pour certains, cette idée d'échelle de participation fait écho dans leur souhait de voir un système se développer où l'on veille à faire participer une diversité de profils. D'autres préfèrent se référer à la roue de la participation pour souligner la continuité du processus participatif et éviter l'instauration d'une hiérarchie de la participation.

« Verschillende niveaus van participatie » (groupe 6)

« Parole des patients à des événements » (groupe 1)

« Diversiteit van profielen bewaren in de participatie » (groupe 5)

Finalement, pour de nombreux représentants des parties prenantes présentes lors du forum des stakeholders il s'agit d'encourager une participation active des patients à tous les niveaux, et de renforcer les associations de patients dans leurs compétences de représentation et de participation. Les représentants des parties prenantes vont évoquer plusieurs pistes :

- Soutenir et former les patients pour qu'ils puissent participer activement aux processus décisionnels ;
- Mettre en place des incitations pour attirer et retenir les bénévoles, en offrant des compensations et en facilitant la flexibilité dans leurs engagements ;
- Prévoir une rémunération pour la participation des patients et créer un statut qui reconnaît officiellement leur contribution ;
- Prévoir un cadre permettant de concilier la fonction de défense des intérêts des patients et de participation avec leur vie professionnelle et privée.

« Blijvende nieuwe instroom vrijwilligers : nieuwe, jonge burgers » (groupe 5)

« Vergoeding voorzien voor de participatie, gekoppeld aan een statuut » (groupe 6)

« Voorzeningen stimuleren om in te zetten op participatie » (groupe 8)

« Kader voorzien om de participatie te kunnen combineren met privé en professioneel leven » (groupe 8)

3.3. Renforcer les associations de patients dans leurs compétences

Finalement, ce sont de nombreuses idées qui ont été évoquées par des stakeholders mettant l'accent sur la nécessité d'offrir un soutien adéquat pour renforcer l'autonomisation des associations de patients dans l'exercice de leurs compétences et de leur action. Ce soutien s'articule autour de plusieurs domaines clés : en offrant un financement adapté, en valorisant le bénévolat, en allégeant les charges administratives, en activant les collaborations et les partenariats, en améliorant la sensibilisation et en fournissant des formations et un encadrement adéquats, les représentants des parties prenantes présentes au forum pensent pouvoir renforcer l'autonomisation des associations de patients et assurer qu'elles continuent à jouer un rôle crucial dans le système de santé.

3.3.1. Renforcer les associations de patients en termes de financement

Pour la plupart des participants, il paraît crucial d'instaurer un financement structurel adapté. Les modèles et les formes de financements peuvent varier : financements pérennes, ponctuels liés à la participation à des projets spécifiques,... D'autres idées incluent encore la demande d'exemption fiscale pour les associations reconnues, ou d'adaptation des exigences fiscales pour les associations de patients reconnues afin de leur garantir une pérennité.

Sur base des contributions des parties prenantes au forum multilatéral, quelques balises peuvent être dessinées :

- **Soutien durable et indépendant** : Un soutien financier durable et indépendant pour favoriser leur développement et leur progression.
« Structurele duurzame ondersteuning en financiering nodig om de toekomst van patiëntenorganisaties te vrijwaren en bevorderen. » (groupe 6)
« Financiering: onafhankelijkheid garanderen. » (groupe 5)
- **Diversité et Structure** : Un financement structurel diversifié et adapté à la diversité des associations de patients pour garantir l'indépendance et la durabilité des associations de patients.
« Structurele financiering op maat (= met respect voor diversiteit). » (groupe 8)
« Duurzame, onafhankelijke financiering, cf. erkenning. » (groupe 5)
- **Critères de Financement** : Définir des critères précis pour l'octroi de financements pour assurer une distribution équitable des ressources.
« Ligne budgétaire pour les soutiens financiers des associations de patients, avec des critères à l'octroi de financement. » (groupe 3)
- **Éviter la Concurrence** : Il est également important d'éviter la concurrence entre associations de patients et organisations coupoles ou plateformes des patients pour les financements disponibles, en favorisant des approches collaboratives et des synergies.

3.3.2. Renforcer les associations de patients en termes de ressources humaines

Un autre domaine crucial sur lequel reposent les associations de patients est **le bénévolat**, qui représente le cœur de leur fonctionnement. Se trouvant dans un cercle vicieux entre le manque d'attractivité du secteur, le manque de reconnaissance du travail des bénévoles et la difficulté de plus en plus prégnante d'engager des personnes sur du long terme, les représentants de parties prenantes présents lors du forum ont évoqué la nécessité de trouver des solutions pour remédier à cette problématique et garantir ainsi plus de continuité dans la gestion des associations de patients.

Des idées, listées ci-dessous émergent :

- **Valorisation du Bénévolat** : Reconnaître officiellement le bénévolat à travers des statuts et des récompenses est crucial pour attirer et maintenir des bénévoles.
« Vrijwilligerswerk via kredieturen. » (groupe 8)
« Renouveau des membres actifs. » (groupe 3)
- **Incitations** : Des incitations comme l'augmentation des compensations et la flexibilité des horaires de bénévolat peuvent rendre cet engagement plus attractif.
« Vrijwilligersvergoeding verhogen. » « Verenigingswerk (art. 17) als extra piste⁵. » (groupe 5)
- **Formation et Recrutement** : Soutenir le recrutement et la formation des bénévoles est essentiel pour assurer la pérennité et la qualité des services offerts par les associations.

3.3.3. Renforcer les associations dans leur gestion administrative et financière

Un soutien devrait également être envisagé pour soulager les associations de patients de leurs charges administratives. Des idées telles que le travail via des bureaux de centralisation administratifs, des supports en matière fiscale, comptable, IT, RGPD, assurances, ainsi que des achats groupés de packs administratifs et la simplification des procédures sont régulièrement évoquées. Trois types de soutien sont évoqués par les représentants des parties prenantes présentes lors du forum des stakeholders :

- **Centralisation administrative** : La création de bureaux de centralisation administrative pourrait alléger les charges, surtout pour les petites associations, et leur permettre une gestion plus efficace.
« Administratieve taken kunnen uitbesteed worden » (groupe 9)
« Groepsaankopen administratieve pakketten. » (groupe 9)

⁵ www.levolontariat.be/quels-defraiements-sont-possibles

- **Cadre juridique adapté** : Adapter le cadre juridique et les procédures administratives aux réalités des associations et du terrain, et simplifier les exigences bureaucratiques peut grandement faciliter le fonctionnement des associations.

« Administratie vereenvoudiging voor vzw's. » (groupe 9)

- **Support spécialisé** : Fournir un soutien spécialisé en matière juridique, comptable, et informatique est essentiel pour aider les associations à se concentrer sur leur mission principale. Actuellement, des services comme ceux de la LUSS, Trefpunt Zelfhulp et ZOPP fournissent déjà partiellement ce soutien, mais plusieurs intervenants au forum estiment qu'il devrait être renforcé.

« Administratieve, juridische,... generieke ondersteuning van patiëntenverenigingen (Trefpunt Zelfhulp, la LUSS). » (groupe 5)

3.3.4. Activer des collaborations et des partenariats pour encourager l'apprentissage mutuel

De nombreux participants au forum des stakeholders sont d'avis que l'activation des collaborations et des partenariats au sein d'un écosystème de santé plus vaste permettrait de renforcer et d'enrichir les compétences des associations de patients.

- **Reconnaissance de la valeur ajoutée des associations de patients** : Reconnaître la valeur ajoutée des associations de patients et des organisations d'aidants proches semble être un des éléments clés pour permettre effectivement les collaborations et renforcer la position des associations de patients et leur influence dans l'écosystème de santé.

« Meerwaarde zien van patiëntenorganisaties én mantelzorg (brug maken met respect voor eigenheid) » (groupe 9)

- **Différents niveaux de collaboration** : Même si la plupart des représentants des parties prenantes présentes au forum des stakeholders étaient d'avis que les partenariats et la collaboration ne peuvent que renforcer et enrichir les compétences des associations de patients, certains ont préféré apporter la nuance concernant d'éventuels niveaux de formalisation. En effet, là où des collaborations spontanées peuvent se développer entre associations de patients, ou suscitées par les organisations coupoles ou plateformes des patients ; d'autres pourraient s'inscrire dans un cadre plus formel.

« Elaborer et valider le processus de collaboration » (groupe 2)

« Teken en valider de samenwerkingsovereenkomst met plan » (groupe 9)

« Goed samenwerken met alle actoren in het ecosysteem op 2 niveaus: (1) individuele patiëntenverenigingen onderling en (2) koepels en andere organisaties. » (groep 7)

- **Encourager la collaboration inter-associative** : Stimuler la coopération et la solidarité entre les associations de patients peut maximiser leur impact collectif et faciliter l'échange de bonnes pratiques. Pour renforcer ces collaborations, certains expriment la nécessité que les associations de patients parlent d'une seule voix et entretiennent une collaboration professionnelle

constructive entre elles. Pour certains, les organisations coupoles pourraient jouer un rôle clé dans l'organisation de collaborations structurelles et de réseautage, ainsi que dans le soutien aux petites associations de patients pour faire remonter leurs besoins spécifiques.

« Samenwerking tussen patiëntenorganisaties stimuleren, en ook solidariteit. » (groupe 8)

« Uitwisseling tussen patiëntenorganisaties organiseren om gezamenlijke projecten op te starten. » (groupe 7)

« Lerende netwerken samenbrengen met voldoende ondersteuning. » (groupe 7)

- **Intégration des perspectives par les partenariats** : De nombreux participants au forum souhaitent encourager l'intégration de plusieurs perspectives d'acteurs (associations de patients, professionnels de santé, ou autres partenaires pertinents) et demandent à enrichir les différentes approches pour augmenter l'impact des initiatives conjointes.

« Uitnodigen relevante partners. » (groupe 9)

- **Coordination et coopération efficace** : Pour certains participants, la coordination efficace des organisations coupoles et des structures de soutien, ainsi que la collaboration entre les associations de patients entre elles et avec les parties prenantes, sont essentielles pour garantir une approche cohérente et concertée. Pour ces représentants, les organisations coupoles et les centres de soutien peuvent jouer un rôle central dans ce processus.

« Samenwerken (koepels, etc.): rollen warm maken » (groupe 10)

« VPP, LUSS, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, PEC: 4x per jaar samenzitten om samenwerking te versterken .» (groupe 10)

« Inventariseer best practices voor samenwerkingsverbanden (koepels). » (groupe 9)

- **Investissement à long terme et « Community building »** : Certains vont encore vouloir considérer les collaborations et sa coordination comme un investissement à long terme pour favoriser un véritable "community building". Cela se passerait par l'organisation de rencontres structurées entre les associations de patients et le secteur des soins et du social, ou d'autres parties prenantes pertinentes, afin de favoriser la visibilité et les échanges, et construire un réseau apprenant.

« Bevorderen samenwerking patiëntenorganisaties en (zorg)professionals. » (groupe 6)

3.3.5. Renforcer la visibilité des associations de patients en collaborant avec les médias et les professionnels

En termes de communication et de sensibilisation, plusieurs idées sont évoquées pour aider les associations de patients à mieux lutter contre la stigmatisation et à mieux atteindre leurs publics pour mieux répondre à leurs besoins :

- **Implication des médias** : Encourager les médias à communiquer sur les sujets relatifs aux associations de patients peut augmenter la visibilité et sensibiliser un public plus large.

- **Information vulgarisée** : Disposer d'informations vulgarisées est crucial pour rendre les enjeux accessibles à tous et renforcer la compréhension et le soutien du public.
- **Orientation par les professionnels de la santé et du social** : Les professionnels de la santé et du social peuvent jouer un rôle clé en orientant les patients vers les associations appropriées, améliorant ainsi la couverture et l'accessibilité de leurs services.
« Doorverwijsfunctie van zorgverleners. » (groupe 8)

3.3.6. Renforcer les associations de patients par des formations et des cours

La plupart des participants au forum des stakeholders indiquent qu'il serait nécessaire de fournir un soutien et des moyens pour le renforcement de la qualité de la représentation des patients. Ils mettent particulièrement l'accent sur le besoin de formations et/ou la nécessité de mettre en place un encadrement adéquat.

Alors que certains représentants identifient les organisations comme la LUSS, VPP, Trefpunt Zelfhulp, ZOPP, Patienten Rat & Treff, RaDiOrg,... comme des acteurs offrant effectivement ce cadre et ce soutien, ils appellent à renforcer ces organisations en ces termes.

“Bestaande organisaties die patiëntenverenigingen ondersteunen verder versterken (Trefpunt Zelfhulp, ZOPP, VPP, LUSS, Patienten Rat & Treff, RaDiOrg,...): deze organisaties bestaan. De kennis en ervaring is er en het werkt!» (groupe 8)

D'autres participants au forum des stakeholders vont encore souligner le besoin de formations aux associations de patients, aux soignants et aux chercheurs peut renforcer l'efficacité des actions menées.

4. Options pour améliorer et pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients

Ce chapitre reprend de manière synthétique un aperçu des options d'actions consolidées (à court et moyen terme) suggérées par les participants au forum des parties prenantes. Ce sont des options destinées à inspirer et à susciter la réflexion. Aucune priorisation n'a été effectuée. Nous les avons organisées selon le même ordre thématique que dans le chapitre précédent.

4.1. Options contribuant au renforcement des associations de patients par le cycle de la reconnaissance

Comme évoqué dans le chapitre précédent, le cycle de renforcement des associations de patients par la reconnaissance lie étroitement trois dimensions complémentaires : reconnaissance, légitimité et financement. Ce point rassemble les différentes suggestions formulées par les participants au forum.

Démarrer le chantier de la reconnaissance des associations de patients:

- Cartographier la diversité des rôles et des fonctions des associations de patients et les lier à des critères de reconnaissance et de financement. Lancer une réflexion avec toutes les administrations concernées. La commission fédérale pour les droits des patients peut-elle jouer un rôle à cet égard?
- Organiser des ateliers et des conférences avec l'ensemble des parties prenantes, animés par des facilitateurs professionnels pour élaborer une vision et une stratégie communes autour des rôles des associations de patients dans le paysage de la santé plus large.

Développer des mécanismes de financement pour les associations de patients :

- Développer des critères de financement structurel des associations de patients par les autorités gouvernementales fédérales et régionales.
- Établir un budget annuel pour le financement structurel et par projet des associations de patients sur la base de critères clairs, tels que le nombre de membres, l'impact de leurs activités et leur contribution à la communauté, mais sans compromettre la diversité du paysage des associations de patients.
- Les sources de financement pourraient être encore plus larges : à côté du principe de 'l'utilisateur payeur' (de l'expertise des patients et de leurs associations), on pourrait envisager la création d'un fonds neutre chargé de canaliser les différentes sources de financement (public et privé), ainsi que l'affectation des moyens.
- Développer un tableau de bord en collaboration avec les décideurs politiques et les associations de patients pour offrir un soutien financier personnalisé (selon le profil des associations de patients), basé sur des besoins spécifiques et des indicateurs de performance.

4.2. Options contribuant à la pérennisation de la participation des patients

Ce point spécifique rassemble les différentes options amenées par les participants au forum des parties prenantes en ce qui concerne la participation.

Développer une approche plus systématique de participation des patients:

- Constituer un groupe de travail composé de représentants d'associations de patients, d'autorités sanitaires et d'établissements académiques pour formuler des plans d'action concrets et coordonner leur mise en œuvre.
- Donner aux associations de patients un rôle consultatif dans le processus de remboursement des soins de santé. Cela inclut non seulement l'évaluation et le choix du matériel médical et des médicaments, mais aussi la prise en charge d'une grande diversité d'interventions de santé, comme par exemple des traitements innovants, des services de réadaptation des interventions psychosociales.... En outre, les soutenir dans leur plaidoyer dans ce domaine.
- Impliquer les patients dans l'élaboration des politiques de santé en créant des espaces de participation à long terme, par exemple via des organes consultatifs structurés.
- Adopter le modèle Arc-en-ciel de Pim Valentijn⁶ de soins intégrés comme cadre pour la participation des patients à différents niveaux du processus décisionnel. Ce modèle illustre une approche inclusive et progressive de la participation des parties prenantes.
- Utiliser des modèles de participation tels que l'échelle de participation ou la roue de la participation pour favoriser la croissance et le développement des initiatives de participation, de l'information à la cocréation et la co-production des politiques.
- Organiser régulièrement des rencontres entre les associations de patients et les autorités sanitaires pour discuter des priorités et des besoins des patients et les intégrer dans les décisions politiques.
- Formaliser l'implication des associations de patients dans les décisions politiques à un niveau macro en les intégrant aux institutions gouvernementales et aux processus politiques.
- Impliquer les experts du vécu dans l'élaboration et la modification des lois et des politiques pour garantir la voix des patients.
- Créer un organe consultatif composé de représentants des associations de patients, des professionnels de la santé et du social, et des décideurs politiques pour garantir l'implication des patients dans les processus politiques.

Garantir la diversité des profils et des expériences dans la participation des patients :

- Travailler à la diversité des profils et des expériences en matière de participation des patients et adapter les méthodologies en fonction des objectifs visés.

⁶ <https://www.researchgate.net/profile/Pim-Valentijn>

Investir dans la qualité de la participation des patients :

- Elaborer des guides d'expertise pour les associations de patients pourrait également les aider à naviguer les complexités de leur rôle et à maximiser leur impact.
- Collaborer avec les universités et les instituts de formation pour élaborer des programmes de formation standardisés et/ou personnalisés pour les experts du vécu, comprenant des modules sur l'éthique, la communication et la défense des intérêts.
- Reconnaître les profils et les expériences diversifiés des bénévoles et fournir un soutien adapté.
- Utiliser l'expertise des associations de patients dans la collecte, l'assemblage, la traduction pour renforcer l'information et promouvoir le partage d'informations.
- Introduire des incitations financières pour les organisateurs de conférences afin d'inviter des représentants d'associations de patients en tant que conférenciers ou membres de panel, par exemple en subventionnant une partie des frais d'inscription.

Elaborer un cadre pour les représentants des patients :

- Concevoir un cadre légal définissant les droits et responsabilités des représentants des patients, y compris des directives sur la charge de travail, les indemnités et les congés.
- Attribuer des ressources structurelles permettant de soutenir les représentants de patients impliqués dans le développement des politiques et les initiatives d'amélioration des soins, basé sur leur contribution et leur engagement.
- Offrir un soutien et une flexibilité pour permettre aux individus de concilier leur participation avec leur vie personnelle et professionnelle, par exemple en proposant des horaires de travail flexibles et des compensations pour la participation.

4.3. Options contribuant au renforcement des associations de patients dans leurs compétences

Ce point rassemble les différentes options qui ont été proposées pour renforcer spécifiquement les associations de patients, afin de les rendre moins dépendantes et de développer leurs compétences et leur action. Il reprend des suggestions pour renforcer les associations de patients en termes d'atteinte de leurs publics, de financement, de ressources humaines, de gestion administrative et financière, de formation et de professionnalisation dans son rôle effectif de plaidoyer ainsi qu'en termes de l'activation des collaborations et des partenariats.

Améliorer le soutien aux associations de patients :

- Collaborer avec les universités et les institutions professionnelles pour créer un centre de renforcement des compétences axé sur les besoins des associations de patients.
- Accompagner les associations de patients dans le recrutement de bénévoles et l'élaboration d'un politique de soutien pour motiver et encadrer les bénévoles.

Augmenter la visibilité des associations de patients :

- Intégrer une composante obligatoire dans les programmes de formation médicale, infirmière et paramédicale, où les étudiants entrent en contact direct avec des patients et des représentants d'associations de patients.
- Encourager les contacts directs et les échanges entre les professionnels de la santé et du bien-être et les patients ainsi que les représentants des associations de patients via des ateliers ou d'autres formats, comme par exemple, des weekends pour les patients.
- Travailler avec les médias locaux pour produire des articles et des reportages sur l'impact des associations de patients. Les journées mondiales ou semaines dédiées à des maladies spécifiques, à des groupes cibles ou à des professions sont une excellente occasion pour accroître la visibilité des associations de patients, promouvoir les contacts entre personnes ayant vécu des expériences similaires, et permettre aux patients de partager leurs expériences, besoins et priorités.
- Lancer des campagnes de sensibilisation en collaboration avec les médias grand public et les médias sociaux, pour souligner l'importance des associations de patients et encourager les gens à s'impliquer comme bénévoles.

Atteindre plus efficacement différents publics :

- Développer des campagnes ciblées sur des questions de santé spécifiques pour souligner l'importance de la prévention et du dépistage précoce.
- Organiser régulièrement des visites et des séances d'information dans les hôpitaux où des experts du vécu sont présents pour informer les patients et répondre à leurs questions.
- Créer des brochures informatives et du contenu en ligne sur le rôle et les activités des associations de patients.
- Collaborer avec les hôpitaux et les acteurs de la première ligne pour distribuer ces documents dans les salles d'attente, à l'accueil, et les diffuser également sur les réseaux sociaux.

Renforcer l'attraction et l'engagement des bénévoles sur le long terme :

- Augmenter les indemnités de frais pour le bénévolat et étendre les incitations à d'autres avantages tels que des assurances ou l'accès gratuit à des formations.
- Créer une plateforme en ligne où les citoyens peuvent s'inscrire pour assumer des "devoirs citoyens", tels qu'un engagement auprès des associations de patients, avec des avantages fiscaux comme incitatif pour les citoyens participants.

Faciliter la gestion administrative des associations de patients :

- Réduire les charges administratives et encourager le bénévolat en offrant des avantages fiscaux par heure de travail bénévole.
- Simplifier les procédures administratives pour les associations de patients en établissant des services administratifs communs.
- Nommer ou financer une organisation qui offre un soutien administratif et technique générique aux associations de patients pour les soulager et les renforcer juridiquement.
- Fournir un soutien aux associations de patients pour répondre aux critères de reconnaissance et justifier leur financement.

Renforcer les compétences des patients dans leur rôle de plaidoyer :

- Offrir des formations aux patients pour les former et garantir leur implication à différents niveaux (micro, méso, macro, méta).

Renforcer les collaborations et les partenariats :

- Mettre en place une plateforme de collaboration et de coordination pour les associations de patients facilitant la coopération mutuelle et l'optimisation des ressources.
- Lancer un large exercice de réflexion en vue d'atteindre des « groupes oubliés ». Déployer une collaboration transversale avec des acteurs disposant d'une expertise et d'une expérience dans ce domaine.
- Construire des ponts entre les professionnels de la santé et du social et les associations de patients en créant une fonction de liaison pour promouvoir le partage de connaissances concernant des besoins de soins spécifiques et des traitements.
- Encourager la coopération et la solidarité entre les associations de patients en partageant les meilleures pratiques, en mettant à disposition un guide des bonnes pratiques de collaboration, et en formalisant les partenariats.
- Stimuler la collaboration entre les associations de patients et les associations d'aidants proches pour aborder un éventail plus large de perspectives et défendre les intérêts des patients ainsi que de leurs proches.

III. Réflexions finales

Le rapport des parties prenantes se conclut par les observations et les conclusions de la Prof. Anja De Clercq (LUCAS KU Leuven) et de Dr. Marie Dauvrin⁷ (KCE). Cette mission leur a été confiée à la demande de la Fondation Roi Baudouin, au nom du Comité d'organisateur. Elles ont partagé leurs conclusions à la fin de la journée du forum des stakeholders. Leurs observations et réflexions offrent un regard externe et investigateur sur les discussions diversifiées concernant la valeur ajoutée des associations de patients et leur relation avec d'autres problématiques partielles et défis auxquels le système de santé actuel est confronté.

La valeur ajoutée des associations de patients est souvent exprimée de manière assez instrumentale, car nous voulons qu'elles soient performantes et mesurables. Mais c'est en prenant du recul que nous apercevons leur véritable valeur ajoutée. **Les associations de patients contribuent à l'innovation continue de tout le système de santé. Elles ont le pouvoir unique de transformer les frustrations en changements bénéfiques pour les parties prenantes et pour la société dans son ensemble. Elles rendent visible ce qui est invisible et appellent à remettre en question les schémas et acquis enracinés dans les soins de santé.**

Les associations de patients ne se contentent pas de former, mais 'transforment'. La première transformation initiée par les associations de patients est de briser l'isolement que les gens peuvent ressentir lorsqu'ils doivent faire face à une maladie. Les associations de patients sont ainsi essentielles pour les individus les plus vulnérables qui se sentent souvent exclus de notre société. Elles offrent un lieu sûr où des personnes ayant des expériences similaires peuvent se soutenir mutuellement et faire entendre leur voix commune. Cela peut être un immense soulagement pour ceux qui se sentent seuls dans leur combat.

Une autre caractéristique des associations de patients est leur capacité à transformer les frustrations, la colère ou le désespoir des malades, des proches, des parents... en quelque chose de positif, quelle que soit la forme que cela prend et l'énergie investie. Il n'y a pas de petites ou grandes transformations lorsque nous transformons ce qui nous pèse en ce qui nous élève.

Les patients et leurs associations mettent au défi les acteurs de la santé de remettre en question leurs pratiques, de repenser les procédures et les traitements, rappelant aux soignants et aux décideurs que le patient n'est pas seulement une collection de symptômes, mais une personne complexe qui doit être abordée dans sa globalité.

En outre, les associations de patients ont le talent unique de rendre visibles des expériences et des connaissances qui ne sont pas nécessairement diffusées par les canaux académiques classiques.

⁷ La contribution originale de Marie Dauvrin est disponible sur demande.

Elles légitiment différentes formes d'expérience, telles que l'expertise propre à la vie avec une maladie chronique ou l'accompagnement d'un proche qui y fait face chaque jour.

Elles incitent régulièrement toutes les parties prenantes à examiner et à transformer l'organisation des soins de santé et à rétablir les rapports de force, afin qu'une diversité de voix puisse être entendue. **En d'autres termes, elles fonctionnent comme un levier démocratique pour une société inclusive qui a du sens pour chacune et chacun.**

Cependant, certaines transformations sont bien sûr plus difficiles. Lors du forum des parties prenantes, plusieurs dilemmes plus ou moins persistants (*ou les deux aspects d'une même réalité*) auxquels les associations de patients sont confrontées aujourd'hui ont été soulevés :

- Comment défendre les intérêts de son propre groupe tout en renforçant l'impact et en améliorant la collaboration entre différentes associations de patients pour obtenir de meilleurs résultats ?
- Comment les associations de patients peuvent-elles continuer à jouer leur rôle de poil à gratter tout en participant aux politiques et en cocréant avec celles-ci ? Comment cela influencera-t-il leur attitude critique ?
- Comment les associations de patients peuvent-elles garder leur caractère expérientiel et éviter que elles ne deviennent des instruments au service de projets qui ne contribuent pas à la qualité de vie ?
- Comment les associations peuvent-elles mieux former et soutenir leurs bénévoles dans leur rôle de représentants des patients, de patient experts, d'experts de vécu..., alors que la demande de professionnalisation, incluant l'emploi de salariés, devient de plus en plus pressante ? Une professionnalisation poussée pourrait donner l'impression aux personnes moins aptes à suivre ce mouvement que leurs expériences et besoins sont moins pris en compte, ce qui pourrait entraîner une augmentation des populations mal desservies ou non desservies.

La valeur ajoutée des associations de patients a été largement mise en lumière lors du forum des parties prenantes. Les participants ont grandement apprécié l'ouverture et le caractère participatif de la réunion. L'idée de continuer ce processus de participation et de cocréation a également été mise en avant. Le moment est venu, tout d'abord, de mettre à l'ordre du jour la reconnaissance et le financement des associations de patients, mais aussi, à plus long terme, de se concentrer sur les développements au sein de l'écosystème diversifié des parties prenantes qui défendent les intérêts des patients et de leurs proches. Il serait souhaitable que les gouvernements facilitent cette collaboration entre les parties prenantes.

ANNEXE

Liste des participants au Forum des parties prenantes – 19 mars 2024

Venue : La Tricoterie- Saint-Gilles (Bruxelles)

Sofie	Bekaert	Koning Boudewijnstichting / Fondation Roi Baudouin
Jean Pierre	Blondeel	Hodgkin en non-Hodgkin / VPP
Nadine	Boesten	VUB /UGent / KBS
Sigrïd	Brisack	Aidants Proches
Laurence	Brulez	Fondation Contre Le Cancer
Eline	Bruneel	Vlaams Patiëntenplatform - VPP
Sophie	Cephale	Plateforme Bruxelloise Pour La Santé Mentale
Willy	Cnops	Pharma.be
Sabine	Corachan	Centre Fédéral d'Expertise Des Soins De Santé (KCE)
Alex	Cosemans	Amptraide
Marie-Anne	Dage	Dmla.be
Laura	Danloy	Aidants Proches Bruxelles
Anja	Declercq	Lucas & Ceso, KU Leuven
Marie	Dauvrin	Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)
Naomi	De Bruyne	Steunpunt Mantelzorg
Frank	De Clerck	Vereniging voor Ménière-patiënten
Oivier	De Gand	Plateforme Bruxelloise Pour La Santé Mentale
Emmy	De Leenheer	BOKS
Hyacinthe	De Lhoneux	INAMI
Valérie	De Mesmaeker	Ligue Belge Contre Les Céphalées
Veerle	De Pourcq	Reumanet
Vanessa	De Roo	FOD Volksgezondheid - Hervormingen Geestelijke Gezondheid
Bea	De Schepper	(European) Huntington Liga
Patricia	De Vriendt	Vrije Universiteit Brussel / Academie Voor de Eerste Lijn
Hilde	Diels	Wgc Medikuregem
Lena	Callens Kühle	Crohn en colitis ulcerosa-Ccv
Philippe	Delespaul	Maastricht University
Annick	Dermine	Huis Voor Gezondheid
Philippe	Devos	UNESSA
Stefanie	Devos	beMedTech
France	Dujardin	UMons/ Crp Les Marronniers
Kris	Fierens	Reumanet
Katleen	Franc	Crohn RCUH
Charissa	Frank	Bindweefsel.be
Véronique	Frennet	CLAIR
Peter	Gielen	Trefpunt Zelfhulp
Stefan	Gijssels	Patient Expert Center - PEC

Tom	Goffin	Universiteit Gent/ Federale Commissie Rechten Van De Patiënt
Sophie	Guisen	Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS
Annick	Hirschböck	Vlaamse Parkinson Liga
Florence	Horicks	ULB
Sofie	Isebaert	Kom Op Tegen Kanker
Ingrid	Jageneau	Debra Belgium
Stefan	Joris	Mucovereniging / RaDiOrg
Valérie	Keymolen	Plateforme francophone du Volontariat
Sophie	Lanoy	Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS
Els	Legroe	Vo - Departement Zorg - ELGEZ
Jean-Michel	Lheureux	AVIQ – Agence pour une vie de Qualité /Région wallonne
Sien	Loos	Zorgnet-Icuro
Valerie	Luxen	Maison Médicale Horizons / WGC Medikuregem
Luc	Matthysen	Htap Belgique
Benoit	Mores	Onafhankelijke Ziekenfondsen
Lolita	Meka	AVIQ – Agence pour une vie de Qualité /Région wallonne
Benedicte	Minguet	Groupe Santé CHC
Karen	Mullié	CM
Jean-marie	Nihoul	Association Anne-marie Nihoul
Michel	Poelaert	Girtac
Célia	Primus-de Jong	Centre Fédéral d'Expertise Des Soins De Santé (KCE)
An	Ravelingien	AZ Delta
Franca	Rossi	Le Funambule
Katlijn	Sanctorum	FAPA
Robert	Scheltjens	Supernils
Jeroen	Schoenmaeckers	Cabinet Minister of Public Health Frank Vandenbroucke
Elke	Stienissen	Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen
Else	Tambuyzer	Vlaams Patiëntenplatform - VPP
Gaétane	Thirion	Brusano
Wouter	Van Besien	Vo - Departement Zorg – Team Eerste Lijn
Marleen	Van De Voorde	Ms-Liga Vlaanderen
Patricia	van Dijck	Pharma.be
Rob	Van Hees	MPN België
Geert	Van Isterdael	Uilenspiegel
Patrick	Vandelanotte	GRIP
Lieve	Vanderlinden	Kom Op Tegen Kanker
Daphné	Vandezande	RIZIV - Observatorium voor de chronische ziekten
Henk	Vanthuyne	Pulmonale Hypertensie
Karla	Venken	Departement Zorg
Rita	Verbeken	Stoma-actief
Caroline	Verlinde	Vlaams Instituut Voor De Eerste Lijn
Sybiel	Verstraete	Vlaams Patiëntenplatform - VPP
Bernard	Voz	Université de Liège
Isabel	Weemaes	Academie Voor De Eerste Lijn

Chercheurs, facilitateurs et responsables de processus

Anne	Borgers	Indiville
Stéphanie	Busschaert	Indiville
Geertrui	De Cock	Levuur
Finlay	De Grauwe	Levuur
Ellen	De Jans	Similes
Kathaline	Gilles	WhoCares
Cécile	Huylebroeck	Indiville
An Katrien	Sodermans	Indiville
Lien	Tettelin	Levuur
Nele	Van den Cruyce	LUCAS KU Leuven
Soetkin	Vanbeselaere	Levuur
Tinne	Vandensande	Koning Boudewijnstichting / Fondation Roi Baudouin

