

## RELIRE ALAIN TOURAINE EN CES TEMPS DE MESURES D'ÉCONOMIE DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ

Par Laurence Watillon

En février 2024, une réforme est mise en place pour inscrire légalement davantage de droits pour le patient en vue de renforcer sa position dans le système de santé et d'être en mesure de prendre des décisions sur la manière dont se déroulent ses soins. Structurellement inégale, longtemps modelée de manière paternaliste, la relation entre les patients et les prestataires de soins a évolué ces dernières décennies, notamment sous la pression des associations de patients. Un an et demi plus tard, alors que le gouvernement fédéral et le gouvernement wallon annoncent des coupes budgétaires en matière de santé, il nous paraît essentiel de poser la question de ce que deviennent nos droits fondamentaux à être soigné dans le respect de la vie humaine et de la dignité.

### MODERNISATION DE LA LOI SUR LES DROITS DU PATIENT DATANT DE 2002

En 2002, conscient du fait que « nous sommes tous patients à un moment de notre vie », le législateur inscrivait *les droits du patient*<sup>1</sup> dans une loi pour encadrer la prise en charge médicale et garantir une qualité de soins pour tous.

Les droits fondamentaux reconnus aux patients en 2002 étaient alors les suivants :

- bénéficier de prestations de qualité ;
- choisir librement le prestataire de soins ;
- avoir toutes les informations sur leur état de santé ;
- donner un consentement libre et éclairé ;
- avoir un dossier tenu soigneusement, conservé en sécurité et en obtenir copie ;
- disposer du droit à la vie privée et au respect de l'intimité ;

Ainsi que le droit d'introduire une plainte si ces droits n'ont pas été respectés.

Suivant l'évolution de la société et des technologies, un projet de réforme de cette loi a été construit en concertation avec les acteurs du terrain. La Ligue des Usagers de Services de Santé<sup>2</sup> (LUSS) et son équivalent néerlandophone, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), ont été consultées par le gouvernement

1 [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf)

2 [www.luss.be](http://www.luss.be)

au même titre que les prestataires de soins et les experts, selon les mandats qu'ils assument ensemble au niveau fédéral<sup>3</sup>. Une large consultation publique a également eu lieu en avril 2023. La loi a été promulguée le 6 février et publiée au Moniteur Belge le 23 février 2024<sup>4</sup>.

Cette réforme importante tend à renforcer l'autonomie du patient dans sa prise en charge thérapeutique, vers une pratique médicale humaine, éthique et égalitaire en formulant les droits suivants pour tous les patients :

- une actualisation des définitions ;
- la prise en compte des objectifs de vie et des valeurs du patient ;
- l'accroissement de la communication sur l'état de santé du patient ;
- le renforcement du consentement libre et éclairé ;
- la possibilité d'une planification anticipée des soins ;
- l'application des droits du patient dans le cas de l'aide urgente ;
- la tenue et la consultation du dossier du patient ;
- une détermination accrue du rôle de la personne de confiance et du représentant du patient ;
- l'ajout d'une nouvelle mission pour le service médiation droit du patient.

## UNE VISÉE ÉMANCIPATRICE

La visée émancipatrice de cette réforme pourrait nous réjouir puisque, dans un système de santé longtemps dominé par les professionnels, elle vient renforcer l'évolution amorcée en 2002 vers une approche davantage centrée sur le patient et sur le respect de ses droits fondamentaux. Avec cette affirmation des droits des patients, des réponses peuvent être trouvées à ces questions délicates dans les soins de santé comme, par exemple : le droit à une prestation de soin de qualité, indépendamment des moyens financiers du patient et en tenant compte des valeurs comme des choix de vie du patient ; la possibilité pour le patient d'être aidé dans l'exercice de ses droits par une personne de confiance ; l'accès direct et sans réserve au dossier médical pour le patient et ses proches, notes du médecin comprises ; l'importance d'une information claire et du consentement, un patient ayant le droit de refuser un soin lorsqu'il est adéquatement informé ; la procédure de médiation en cas de plainte du patient ; le droit à la protection de la vie privée dans un contexte de numérisation et de circulation accrue des informations ; la possibilité d'anticiper et de planifier des soins dans le futur, de documenter ses volontés en cas de perte de discernement ou en cas de fin de vie. Ces lois représentent une large avancée en matière de droits fondamentaux puisqu'elles ciblent des enjeux cruciaux dans le domaine de la santé comme l'équité dans l'accès aux soins, l'autonomie du patient, la protection juridique du patient, tout en renforçant la place des proches et des représentants.

Les annonces du gouvernement De Wever ainsi que les mesures du gouvernement wallon font craindre de lourdes contraintes sur le monde de la santé, compromettant cet espoir d'avancée.

3 En tant que fédération qui regroupe à ce jour environ une centaine d'associations de patients et de proches, la LUSS agit pour valoriser la participation de ses usagers aux décisions officielles en matière de santé. En plus des acteurs institutionnels et associatifs directement concernés par la santé, la LUSS tisse également des relations de plus en plus fortes avec les acteurs de l'éducation permanente (Centre d'Action Laïque, le cinéma Les Grignoux...), les acteurs médicaux (RML, cercles de généralistes, GBO, Association des Pharmaciens de Belgique, etc.), les acteurs sociaux (comme les CPAS par exemple) les universités, les mutualités, Test-Achats, etc.

4 [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient\\_telle\\_que\\_modifiee\\_par\\_la\\_loi\\_du\\_6\\_fevrier\\_2024\\_-\\_coordination\\_non\\_officielle.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient_telle_que_modifiee_par_la_loi_du_6_fevrier_2024_-_coordination_non_officielle.pdf)

En juillet 2025, le journal L’Echos<sup>5</sup> titre : « Le gouvernement demande 907 millions d’économie aux soins de santé ». Le gouvernement De Wever s’est mis d’accord sur une lettre d’intention adressée à l’Inami par le ministre fédéral de la Santé, Franck Vandebroucke, en vue de préparer le budget 2026. Il présente 2026 comme une année charnière afin de « remettre le budget des soins de santé sur les rails » et afin de dégager des marges pour pouvoir dans un second temps investir dans le personnel de soins. Ce sont des économies considérables pour un secteur essentiel.

Le mercredi 17 septembre 2025, le journal *La Libre* expose que, dans sa quête d’économie budgétaire, le gouvernement De Wever poursuit son projet de faire payer plus cher certains soins de santé aux patients. La part à charge du patient pourrait augmenter pour les consultations chez le médecin généraliste ainsi que pour certains médicaments, ce qui va compromettre l’accessibilité aux soins pour davantage de personnes vulnérables financièrement.

Après le secteur pharmaceutique, c’est avec les syndicats des médecins<sup>6</sup> que Franck Vandebroucke entame un bras de fer. Il entend plafonner les suppléments d’honoraires des médecins à partir de 2028. Après les mutuelles, les médecins dénoncent des économies impossibles à réaliser en si peu de temps, ainsi que des répercussions notamment sur l’imagerie radiologique, la biologie clinique, l’ambulatoire.

La réalité des soins se complexifie pourtant et coûte plus cher, notamment dans les thérapies de pointe. Le ministre de la Santé veut également mettre en place des procédures d’accès plus rapide aux thérapies innovantes dès 2026. Les médecins spécialistes qui ont recours à ces thérapies au quotidien nuancent cette mesure et dénoncent les montants colossaux payés aux firmes pharmaceutiques par l’État, via la sécurité sociale, des montants qui ne sont pas répartis équitablement entre les acteurs de la santé. Or, ce sont des thérapies qui complexifient les soins et mettent le personnel soignant sous pression. Se dessinent des choix politiques qui sont censés favoriser une médecine « préventive et curative, pas lucrative »<sup>7</sup> alors qu’ils paraissent surtout paupériser le personnel au profit des technologies qui enrichissent les investisseurs.

Durant le mois d’octobre 2025, les représentants des mutuelles, des prestataires de soins et des établissements de soins se sont réunis au sein du Comité de l’assurance de l’Inami pour décider de la répartition des économies à réaliser. Un accord a été trouvé au niveau fédéral<sup>8</sup> au moment où, de manière concomitante, le gouvernement wallon annonce lui aussi des économies sur la santé<sup>9</sup>. Visiblement, nous sommes loin des promesses de financement après la crise du Covid, laquelle avait révélé les failles de notre système de santé et la mise sous tension intenable des hôpitaux et de leur personnel par manque de moyens. Très loin de ces promesses, certains de nos responsables politiques à la manœuvre de ces économies déclarent qu’ils « n’ont pas de tabou, qu’ils assument »<sup>10</sup>, prêts à réactiver par exemple le

5 <https://www.lecho.be/economie-politique/belgique/federal/le-gouvernement-demande-907-millions-d-economies-aux-soins-de-sante/10616887.html>

6 <https://www.lalibre.be/belgique/politique-belge/2025/09/29/ce-nest-pas-possible-de-trouver-150-millions-deuros-deconomies-en-deux-mois-sur-les-prestations-medicales-VIHIDOH3XFHADI7BXBEUWFXNVA/>

7 <https://www.lalibre.be/belgique/societe/2025/10/03/le-revers-de-la-medaille-des-therapies-innovantes-il-y-a-une-complexification-incroyable-des-soins-PYM5AFEBF5GMZPKUPO3GBTQWKY/>

8 <https://www.rtf.be/article/l-inami-approuve-le-budget-des-soins-de-sante-pour-l-annee-prochaine-annonce-frank-vandebroucke-11619379>

9 <https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/socio-professionnel/budget-wallon-l-rsquo-aviq-touchee-en-profondeur-elle-devra-faire-mieux-avec-moins.html>

10 <https://www.rtf.be/article/je-n-ai-pas-de-tabou-j-assume-adrien-dolimont-defend-son-budget-wallon-11619623>

projet des assurances autonomie pour pallier au besoin d'accompagnement et de soins médicaux inhérents au vieillissement de la population<sup>11</sup>.

Il est à souligner combien cette pression sur les soins de santé vient s'ajouter à d'autres mesures annoncées en matière de pension, de chômage, d'accès à l'emploi et de conditions de travail, l'heure étant aux économies sévères et à la relance des entreprises belges<sup>12</sup>. Avec ces économies principalement concentrées sur les matières sociales et sur l'emploi, faut-il craindre que ces nouvelles dispositions dissimulent des mesures d'austérité portées en majorité par la population, quand les grandes entreprises se trouvent préservées ?

En matière de santé, les conséquences sont facilement prévisibles pour la population puisque c'est un accès aux soins qui se voit compromis et une qualité de vie qui s'en trouve dégradée. C'est pourtant précisément ce que les droits des patients visaient à éviter à l'avenir, à la condition où ces droits sont pris en compte. Au vu de l'avancée des réformes et des choix politiques actuels, faut-il craindre que nos droits fondamentaux en matière de santé soient malmenés dans un même mouvement que les droits dans les autres secteurs concernés par ces réformes ? Dans ce climat d'inquiétudes qui se concrétisent, l'asbl RTA et le RWLP ont construit en collaboration le projet d'un séminaire réflexif sur les inégalités en matière de santé. En prémices à cette réflexion collective, des patients ont accepté de nous décrire leur expérience du monde médical et leurs constats sur la manière de traiter leur santé. Nous avons sélectionné certains extraits d'interviews<sup>13</sup>, sans ambition d'exhaustivité, pour laisser la place à la parole et à l'analyse des personnes concernant les soins reçus.

## QUAND LE PATIENT SE SENT VULNÉRABLE FACE AU PERSONNEL SOIGNANT

Bertrand décrit sa consultation auprès d'un dermatologue dans un cabinet privé qu'il situe dans un quartier cosu.

*Déjà le quartier, il me filait un peu des boutons... comment expliquer ? Je n'aime pas expliquer. Les petites rues, mais belles, avec des petites feuilles à terre et puis des arbres sur les trottoirs. Tu as des arbres en plein milieu du trottoir. Et après tu entres, c'est un peu... je ne sais pas expliquer vraiment mais c'est en rapport à un confort social parce que c'est un beau quartier, ça a l'air riche ou je ne sais pas. Non, écoute, je n'ai jamais été dans ce coin-là. Une fois, parce que j'allais au centre de santé mentale, parce que j'avais un psy là. Quand le bus m'a déposé, après, je devais marcher et je me suis rendu compte que je connaissais un peu le quartier. Mais quand tu vas là, c'est un peu un autre monde. Tu vas plus haut et tu arrives, à gauche, à droite, c'est des grosses baraques, enfin voilà quoi. Et le gars, il me parlait, pas qu'il me parlait mal mais, tu voyais qu'il y avait un code [...]. Puis il me fait un truc, ça dure niveau paperasse, ça durait plus longtemps que l'examen. Et même l'examen, il a rien fait quoi, il a juste regardé et c'est tout. Il ne m'a pas du tout mis en sécurité. Le gars, il n'était pas du tout rassurant, la manière dont il fonctionnait, très distant. J'ai pas expliqué mais, quand je suis rentré chez lui, dans son cabinet, c'était très sombre. Même après, quand on était dans la pièce à côté, il a fallu au moins trois ou quatre minutes avant qu'il n'allume*

<sup>11</sup> <https://www.maisonmedicale.org/assurance-autonomie-a-qui-profite-le-crime-7367/>

<sup>12</sup> <https://www.rtf.be/article/bart-de-wever-en-commission-defend-l-accord-de-l-ete-c-est-la-reforme-socio-economique-la-plus-importante-de-ce-siecle-je-le-dis-en-toute-modestie-11579882>

<sup>13</sup> Tous les prénoms sont pseudonymisés.

*la lumière. Au bout d'un moment, je me suis dit : « Mais comment tu veux voir si, déjà, il n'y a pas de luminosité ? » Il était là, avec son truc blanc, un peu monsieur Burns, trop bizarre, trop, trop bizarre [...]. C'est toujours plus agréable si ça se passe bien. Mais si tu as quelqu'un en face de toi, c'est comme ça, dans la vie de tous les jours, tu dois gérer.*

De ce rendez-vous figé, Bertrand garde l'impression forte de sa vulnérabilité et d'une distance marquée entre le praticien et lui. Son malaise est perceptible dans sa description. C'est pourtant lui qu'il met en cause, montrant que la relation médecin/patient est restée dans ce cas profondément inégale. Il n'est pas question de collaboration puisque Bertrand pense que c'est lui qui doit « gérer », nous dit-il, sous-entendant une difficulté à laquelle il faut faire face. Mais comment gère-t-on ?

S'agit-il de mobiliser des compétences précises ? S'agit-il d'activer une volonté ? Un peu comme s'il existait un soi profond qui, si on sait comment s'y rapporter, peut regagner un certain niveau de confiance nécessaire pour se frayer un chemin dans la vie<sup>14</sup> ?

Pour contrer cette lecture qui vise précisément à gommer les inégalités structurelles et les facteurs sociaux pesant sur les trajectoires individuelles, nous proposons de relire Alain Touraine : la notion de Sujet qui occupe une place centrale dans ses travaux nous fait sortir de cette approche volontariste pour saisir la tentative (ou l'impossibilité) pour une personne de décider et d'agir pour elle-même, dans ses capacités d'autonomie, face à des fonctionnements qui visent précisément à la priver de ce pouvoir de décision et d'action pour mieux en faire un instrument. C'est en ces termes qu'Alain Touraine définit cette notion déterminante de Sujet

*qui ne renvoie pas du tout à une notion privée ; elle nous permet de comprendre comment un souci, qui est avant tout privé, personnel, transforme et organise une partie de l'ensemble social. L'enjeu culturel principal de nos sociétés est la formation du Sujet. C'est toujours sur cet axe-là : sujet/non-sujet, subjectivation/désobjectivation, que nos conduites et nos institutions doivent être évaluées<sup>15</sup>.*

Le témoignage de Christine saisit très bien ces nuances en matière de subjectivation ou de désobjectivation. Lorsqu'elle nous livre son expérience de soins en hôpitaux pour elle et pour ses proches, Christine nous dit dès les premières minutes de notre rencontre :

*Il y a la **pauvreté** et il y a aussi le **niveau** (comme on disait avant) **d'instruction**, ce qui est fort important pour l'assurance qu'on a face à la médecine, et les questions qu'on ose poser, tout ça, dans ces moments de **grande fragilité** [...]. Ce que je me demande quelques fois, c'est pour les personnes qui n'ont vraiment pas du tout de bagages, qui n'ont pas d'argent, ou très peu d'argent, ça doit quand même pas être facile, ça on s'en rend bien compte.*

Elle constate que son époux - « il est ingénieur, c'est un rationnel » - rencontre moins de freins qu'elle dans la relation avec les médecins. « Avec les médecins, face à quelqu'un d'assez posé, d'assez rationnel, les choses se passent plutôt bien ». C'est un peu « les mêmes mondes [...] si les personnes sont plus en panique, plus dans l'émotion, c'est quand même tout de suite autre chose ».

14 O. Bernaz, « Confiance en soi ou déprise de soi. Retour sur le problème de la stigmatisation », *Intermag.be*, mars 2022, [www.intermag.be/735](http://www.intermag.be/735).

15 A. Touraine et F. Khosrokhavar, *La recherche de soi. Dialogue sur le Sujet*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 2000, pp. 36 et 37.

Christine accompagne son époux aux rendez-vous médicaux :

*à deux, pour toutes les choses un peu pointues, c'est quand même mieux. Enfin, avec son conjoint ou quelqu'un de proche. Comme le temps est compté, tout est compté, c'est pas plus mal. En plus il y a un côté où justement on est plus vulnérable, on n'est pas assez réactif.*

La réaction immédiate de Christine lorsque nous évoquons les soins de santé est de nommer des inégalités économiques, sociales et culturelles qui rendent vulnérables face au médecin. Pour contrer ces vulnérabilités, elle désigne ce qui l'aide : se montrer rationnel, préparer ses questions, être à deux. Christine et son époux paraissent avoir mis en place une véritable stratégie pour communiquer avec les médecins, sans se sentir fragilisés et en obtenant des réponses adéquates à leur situation médicale.

Ces enjeux ont été décrits par Alain Touraine dans le dernier volet de sa carrière, en nommant le Sujet, qui est selon lui le désir d'être un acteur social, capable de modifier son environnement et de donner du sens. Il est important de préciser que le sujet est d'abord défensif<sup>16</sup>, il est en état de défense, de danger, face à des dominations d'ordre politique, économique ou culturel. « Au départ, il y a quelqu'un qui dit non ! »<sup>17</sup>. Le sujet se définit « avant tout par la conscience de soi », refusant d'être réduit à ce que les autres, les systèmes ou les institutions veulent faire de lui. Il refuse d'être un objet manipulé, classé, utilisé. Il veut se constituer lui-même comme sujet de sa propre vie et de ses actes. Alain Touraine nomme ce processus *subjectivation*, son contraire étant un processus de *désobjectivation*, qui vient négliger, compromettre ou détruire<sup>18</sup> cette capacité de l'être humain à créer, à donner du sens et à transformer son environnement en même temps que lui-même.

La désobjectivation n'est rien d'autre que la « diminution ou suppression des droits fondamentaux d'un individu ou d'une catégorie d'être humains qui les empêche d'être des acteurs historiques »<sup>19</sup>. Pour le décrire simplement, on peut lier chez Alain Touraine la notion d'acteur à la notion d'historicité : l'historicité serait cette capacité d'une société à se penser elle-même en tant qu'acteur dans son histoire, c'est-à-dire être capable de transformer ses propres formes de structure sociale, économique et culturelle. Notre société n'est pas une forme finie, elle agit sur elle-même, elle invente ses propres modèles économiques, sociaux et culturels. Elle prend des décisions, elle fabrique des représentations, elle négocie des conflits à l'intérieur de ses propres cadres, elle entre en lutte pour orienter l'histoire.

À partir de ces notions complexes, nous souhaitons faire la lumière sur les enjeux sociaux et politiques de la relation entre patients et soignants. Sous cet éclairage, nous pouvons écarter définitivement l'explication volontariste selon laquelle ce sentiment proviendrait d'une incapacité à *gérer*. Notre lecture peut alors se concentrer sur cet état décrit dans les témoignages recueillis en termes de *vulnérabilité* et même de *fragilité* difficiles à surmonter, du moins seul. Comme le montrent ces témoignages, il ne s'agit pas seulement d'un état dû aux effets de la maladie. Au contraire, cette vulnérabilité vient s'ajouter à la maladie et perturber la capacité du patient et de ses proches à la vivre. En effet, le patient est aux

16 A. Touraine, *Nous, sujets humains*, Paris, Editions du Seuil, 2015, p. 144.

17 Idem, p. 159.

18 J. Blairon, « Chroniques de l'État 'social actif' – 3. Une société de la désobjectivation », *Intermag.be*, RTA asbl, octobre 2015, URL : <https://www.intermag.be/527>

19 A. Touraine, *Nous, sujets humains*, op. cit., p. 382.

prises avec des mécanismes de *désobjectivation* tels que les décrit Alain Touraine, lesquels émanent des contraintes structurelles des institutions médicales, déshumanisant, au moins en partie, le parcours de soins.

À ce sujet, Line nous confie :

*Les médecins ne sont plus à l'écoute de leurs patients, c'est vite fait, c'est emballé, dix minutes, un quart d'heure, hop c'est emballé et vous repartez. Ils ne prennent parfois même pas la tension, voilà, ils ne prennent pas le temps d'expliquer une prise de sang, de dire « voilà pourquoi vous avez autant de X ou trop de Y ». Ils ne prennent pas le temps d'expliquer, donc on a fait une prise de sang, mais nous, on n'est pas médecin, on ne sait pas. **Il y a des termes qu'on ne comprend pas. Ils ne prennent pas le temps d'expliquer. On dirait que c'est vraiment devenu presque à la chaîne, comme ça. Et donc, qu'ils n'ont plus de relation patient-médecin mais plutôt : « Qu'est-ce que vous voulez comme médicament ? Qu'est-ce que vous avez ? Hop ».** Je trouve ça grave.*

Quant au vécu de Vanessa, il apporte un éclairage crû sur cette réalité médicale tendue qui peut aller jusqu'à discriminer, exclure ou faire renoncer. Vanessa a bénéficié de plusieurs traitements qui ne lui apportent pas de soulagement. Elle a consulté plusieurs spécialistes. Elle se dit fatiguée et découragée :

*c'est peut-être que certains médecins ne comprennent pas et pensent que j'exagère alors que, moi, mon but est de garder mon emploi, de me sentir bien. Voilà, physiquement, mon corps me dit zut, quoi. Et, malgré que cette pathologie soit reconnue, je n'ai pas l'impression que tous les médecins la comprennent. Parfois, ils ont peut-être un peu de pitié ou alors on vous regarde en vous disant « Oui, mais vous exagérez un peu... ».*

*J'aime pas me plaindre et d'ailleurs je m'excuse tout le temps. Le médecin me dit : « mais arrêtez de vous excuser » mais se plaindre pour la même chose alors que, voilà, il n'y a pas de réponse, j'ai l'impression que ça les énerve un peu. Je ne sais pas. Est-ce qu'ils pensent que je ne les pense pas compétents ? Ou, je n'en sais rien, je ne sais pas du tout. Mais oui, j'ai l'impression que ça les embête un peu. Ou alors l'infirmière qui prépare la venue du médecin, qui nous installe. Parfois j'ai l'impression, elle fixe comme ça et je ne sais pas ce qu'elle pense [...] elle fixe comme ça, je ne sais pas. Peut-être pour voir mes réactions ? Je ne sais pas. Mais vraiment me fixer. Je ne sais pas ce que j'ai fait, ce que j'ai dit. Et puis quand le docteur est arrivé, je l'ai regardé lui et je n'ai plus vu personne d'autre quoi, voilà. **Mais, on ferait demi-tour. On éviterait de se faire soigner ».***

## LES DROITS HUMAINS FONDAMENTAUX À LA LECTURE D'ALAIN TOURAINE

Comme nous pouvons le lire, ces patients interviewés identifient, au moins partiellement, des fonctionnements du monde médical qui viennent réduire leur espace de dialogue, compromettre leur compréhension et entraver leur autonomie de décision, a fortiori d'action. La vulnérabilité, l'écrasement et la détresse sont les perceptions qui dominent. Le fait de se défendre est compromis, sans la possibilité de faire valoir ses droits en tant que patient, tant la personne est démunie au point de se mettre en cause ou de préférer renoncer aux soins.

Or, Alain Touraine précise bien que cette réduction n'est pas une fatalité, loin de là. La subjectivation est un mouvement, dit-il, elle est

*la pénétration du sujet dans les individus qu'elle transforme en acteurs de changements libérateurs, en s'appuyant sur les institutions elles-mêmes transformées par les lois qui s'inspirent des droits fondamentaux<sup>20</sup>.*

En effet, Alain Touraine se définit lui-même comme un sociologue attaché à maintenir le niveau de subjectivation et la défense des droits fondamentaux comme le niveau le plus élevé de la vie sociale auquel les institutions publiques doivent rester soumises, selon un principe qu'il soutient avec force : les droits humains fondamentaux sont au-dessus de tous, et même au-dessus des lois.

C'est une ambition qui, dans le cadre de la loi sur les droits des patients, prend tout son sens, cette loi étant l'héritière de luttes sociales dans les années 1990 par des patients et leurs proches qui se sont regroupés en associations en vue d'améliorer la prise en charge médicale et de viser l'égalité dans les soins. Un mouvement social comme Act Up a ouvert la voie en s'opposant à la toute-puissance médicale, en soutenant que le patient pouvait être acteur de sa santé et en politisant la question du droit à la santé comme droit fondamental. À cette époque, les malades du SIDA étaient en effet victimes de stigmatisation, y compris de la part de certains soignants, et ne bénéficiaient pas encore de traitements adéquats. Cette mobilisation de citoyens et d'associations à travers le monde a sensiblement modifié les positions de certains États, dont la Belgique, qui a légiféré en 2002 sur les droits des patients. Les luttes d'Act Up et d'autres associations ont profondément changé le regard sur les patients et favorisé l'évolution sociopolitique sur les questions de la santé que nous connaissons aujourd'hui. Dans leurs sillons est née la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), laquelle soutient actuellement une centaine d'associations pour porter la voix des patients et de leurs proches dans la définition des politiques de santé, comme elle l'a d'ailleurs fait lors de la réforme de la loi votée en 2024. Elle agit dans la concertation avec les instances publiques pour promouvoir les droits des patients et contribuer à concevoir des politiques de santé justes, qui correspondent aux besoins réels de la population. Dans ce cadre, des citoyens mettent leurs expériences de la maladie et leurs expertises au service d'une action pour tous, se faisant « acteurs » sociaux pour travailler à transformer les structures et les pratiques. Autrement dit, tous les patients disposeraient de cette possibilité de se transformer en acteur par leur propre subjectivation, « c'est-à-dire par [leur] élévation au niveau de sujet et de ses droits fondamentaux »<sup>21</sup>, et ainsi contribuer à la construction du modèle des soins de santé.

À ce stade, il convient toutefois d'inviter à rester vigilant par rapport à ce terme d'« acteur », placé sans nuance aucune dans tous les contextes, comme s'il était à la portée de tous par la simple volonté de chacun, surtout lorsqu'il s'agit de rendre les personnes responsables de leur état (en matière de non emploi ou de pauvreté, par exemple). En effet, les notions de sujet et d'acteur sont d'une grande complexité, fluctuant souvent au cours d'une vie, selon les conditions d'existence. Alain Touraine lui-même se défend d'une vision trop positive, qui pourrait être qualifiée de naïve, raison pour laquelle il précise :

*Je ne parlerais pas du Sujet si je n'avais pas le sentiment qu'il a, socialement, une grande réalité. Faut-il aller jusqu'à dire que le mot « sujet » et l'expression « mouvement social » sont synonymes ? J'ai envie de dire oui. Il est évident que le mouvement social est collectif ; mais l'individu qui se*

<sup>20</sup> Idem, p. 132.

<sup>21</sup> Idem, p. 192.

*définit, lui, comme sujet, ne peut pas le faire sans reconnaître l'autre, les autres, comme sujets. Il est essentiel de continuer à accorder un rôle central à la notion de mouvement social, dans la mesure où c'est ce par quoi l'appel au sujet se fait entendre sous forme de combativité sociale, qui ensuite se transcrit en règles institutionnelles, lesquelles enfin se transforment en modes d'organisation sociale<sup>22</sup>.*

## UN REcul MARQUÉ DES DROITS

Alain Touraine nous montre qu'il désigne le processus de subjectivation comme une pratique sociale de résistance du sujet, vision dynamique dans laquelle nous pouvons situer les droits des patients en Belgique, les luttes et la promotion des droits des patients contribuant à mettre en place « des changements libérateurs » au sein du monde des soins de santé, vers un plus grand respect de la dignité et de la vie humaine.

Il définit les enjeux des conflits sociaux qui ne portent plus seulement sur l'économie mais aussi sur la production du sens et sur les modèles culturels<sup>23</sup>. Les mouvements sociaux se structurent aujourd'hui autour de ces enjeux, leurs luttes se construisant dans une revendication d'exister comme sujets autonomes face aux systèmes de dominations (technocratie, marché globalisé, bureaucratie, etc.), au-delà de la seule question du travail et de la redistribution. La contestation sociale est devenue une action collective par laquelle les acteurs sociaux cherchent à orienter le devenir de la société, à affirmer leurs droits et à défendre leur capacité à être sujets de leur histoire.

Dans le cadre des droits en matière de santé, les patients veulent se trouver en position de prendre des décisions bénéfiques pour eux-mêmes, de manière autonome, dans une vision émancipatrice qui leur permet de lutter contre les logiques de fonctionnement qui instrumentalisent patients et soignants : contraintes d'ordre économiques, complexité des structures, poids de la bureaucratie, répartition des priorités et du temps, digitalisation des services, etc.<sup>24</sup> Ces rationalités économiques, technologiques et bureaucratiques comportent le risque de réduire l'être humain à un objet qui leur est soumis. Elles constituent des mécanismes de désobjectivation redoutables, identifiés par Alain Touraine, dont les effets sur la personne sont lourdement préjudiciables puisque celle-ci, réduite à un objet de soin ou un dossier, n'est plus capable de se penser, de formuler un projet de vie et de résister tant elle se trouve instrumentalisée.

Un témoignage comme celui de Jean, qui est hélas un récit parmi d'autres de cet ordre, fait état de cet écrasement et de cette réduction de la vie humaine. Jean dispose de moyens financiers qui lui laissent peu de latitude dans ses actions. Lorsqu'il a subi les contre-indications graves d'une prise de médicaments, alors qu'il avait fait un infarctus, il s'est senti très seul face au monde médical. Face à la douleur et l'urgence, il n'a pas pu appeler d'ambulance par peur des frais considérables à devoir assumer, il s'est résigné à se faire conduire en voiture par un proche. Malgré cet effort immense, il a reçu des factures élevées de l'hôpital qui l'ont mis dans la difficulté. Il n'a toujours pas reçu d'explications compréhensibles

<sup>22</sup> Idem, p. 172.

<sup>23</sup> A. Touraine, *Critique de la modernité*, Librairie Arthème Fayard, Paris, 1992.

<sup>24</sup> <https://www.laicite.be/emission/les-droits-des-patients-un-droit-fondamental/>

de cette facturation. Il ne comprenait pas non plus son traitement. Pire, devant le cardiologue, malgré toutes les conséquences dangereuses pour lui de cette erreur de prescription, il se voit culpabiliser par le médecin parce qu'il fume. Cette expérience a été terrible pour lui, lui laissant cette impression d'être un numéro. Jean n'a pas été informé des possibilités de recours et de médiation pour faire valoir ses droits. Alors que son état nécessite un suivi médical régulier, cet épisode lui a fait perdre confiance dans le personnel de soins.

C'est contre cette dégradation du soin, pour un accès à une même qualité et pour le respect de la dignité humaine que les associations de patients se mobilisent depuis des décennies. Comment les droits des patients acquis en 2024 vont-ils tenir face aux mesures d'économie annoncées et face à une réforme du secteur de la santé au complet ?

Devant les étudiants qu'il rencontre à l'Université de Gand, Bart De Wever annonce la fin de l'État providence et ajoute : « Le socle de prospérité sur lequel se sont construits les pensions, les soins de santé et la lutte contre la pauvreté ne peut désormais plus les porter ». Sa solution est claire : *Labore et constantia (travail et persévérance)*<sup>25</sup>. Faut-il comprendre que les travailleurs doivent être plus productifs, donc travailler plus et surtout ne pas être malades ?

Selon la logique du Premier ministre, il n'est pas bon d'être malade, a fortiori d'être malade et pauvre. Soulignons qu'en matière de pauvreté, les études se succèdent pour dénoncer la charge financière des soins médicaux sur les budgets les plus précaires ; quand certains peinent à payer leurs factures, d'autres doivent carrément renoncer aux médicaments et aux soins faute de moyens. Cette situation préoccupante est connue. Ainsi, en 2020, la co-auteurice d'une étude commandée par l'INAMI sur les inégalités d'accès aux soins<sup>26</sup> commentait :

*Les frais pour le logement et les services publics comme l'énergie, le chauffage, par exemple, ont augmenté et donc il reste encore moins d'argent aux plus démunis pour payer les soins de santé.*

L'hypothèse de l'*Observatoire social européen* à cette date est que les pauvres sont de plus en plus pauvres<sup>27</sup>. En décembre 2024, Solidararis publiait une étude largement relayée dans la presse, « Renoncement aux soins pour raisons financières »<sup>28</sup>, établissant que 4 personnes sur 10 sont concernées en Région Wallonne. Début octobre 2025, Statbel revisite ses chiffres 2024 et publie son rapport sur la pauvreté en Belgique<sup>29</sup>. La conclusion glaçante établit que 18,3 % de la population belge court un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale, soit un peu plus de 2 millions de personnes.

*La pauvreté, c'est plus qu'une simple question de revenu. Elle concerne aussi l'accès à un emploi stable qui garantit des moyens financiers réguliers et suffisants, à un logement décent, à la santé ou à la vie sociale, précise Statbel.*

25 <https://www.vrt.be/vrtnws/fr/2025/10/07/devant-des-etudiants-bart-de-wever-dresse-un-tableau-sombre-de/>

26 [https://www.ose.be/sites/default/files/publications/2020\\_SC\\_RB\\_NIHDI-Report\\_Synthese\\_FR\\_0.pdf](https://www.ose.be/sites/default/files/publications/2020_SC_RB_NIHDI-Report_Synthese_FR_0.pdf)

27 <https://www.rtf.be/article/la-belgique-mauvais-eleve-pour-l-accessibilite-des-plus-demunis-aux-soins-de-sante-10612279>

28 <https://www.institut-solidaris.be/wp-content/uploads/2024/12/Report-de-soins-2024-VF.pdf>

29 <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/pauvrete-et-conditions-de-vie/risque-de-pauvrete-ou-dexclusion-sociale>

Dans son discours à Gand, le chef du gouvernement a très peu abordé la question des droits humains. Il a par contre commencé sa prise de parole en rappelant que dix ans plus tôt, il se trouvait là pour évoquer sa vision en matière d'immigration, qu'il estime être devenue aujourd'hui la pensée dominante. L'Institut Fédéral des Droits Humains (IFDH), qui ne cesse de relever les infractions de la Belgique en la matière, aura sans doute apprécié. Dans son rapport annuel<sup>30</sup>, distribué au gouvernement et aux parlementaires fédéraux, l'IFDH met une nouvelle fois en garde contre l'érosion « insidieuse » de l'État de droit et des droits humains en Belgique. L'IFDH publie 30 recommandations, parmi lesquelles il exhorte l'exécutif à faire des droits humains un critère central de ses politiques et demande aux parlementaires d'assurer le respect de ces principes fondamentaux ; en effet, si leur reconnaissance est effective, le respect des droits fondamentaux attend encore des actions concrètes et structurelles.

En ce qui concerne les droits des patients, sur lesquels nous nous penchons dans cette analyse, la lecture d'Alain Touraine nous permet de comprendre combien ils constituent des balises dans la relation entre le patient et le monde médical et combien ils permettent d'identifier un abus ainsi qu'activer les moyens pour le patient de se défendre lorsqu'il en a besoin. Or, la mise en application de ces droits des patients exige un investissement, tant au niveau de la reconnaissance des droits que de l'effort financier nécessaire à leur mise en application. Pour que ces droits soient effectifs, il faut en effet plus que la loi : le personnel doit être formé et disponible, les soins prennent plus de temps pour transmettre les informations adéquates et permettre la participation du patient au processus thérapeutique, l'administratif prend une place plus grande avec des dossiers qui doivent être accessibles pour le patient, avec une traçabilité des décisions et des traitements, avec une numérisation efficace, etc., sans compter les coûts de médiation et de recours assumés par les assureurs ou les établissements de soins. Cette perspective démocratique et les moyens dont elle a besoin pour être effective s'accommode mal avec le tour de vis budgétaire annoncé, qui va peser sur l'ensemble du secteur. Nous pouvons déjà déduire que ces droits du patient vont être relégués bien loin derrière les impératifs financiers.

La sociologie d'Alain Touraine nous a montré que la résistance sociale se joue aussi au cœur même du Sujet qui, par l'exercice de ses droits fondamentaux notamment, peut décider et agir lorsqu'il tombe malade et souhaite être soigné dans le respect de ce qu'il est et dans le respect de ses choix. Avec ces économies sur la santé, c'est non seulement des conséquences désastreuses sur la qualité de vie et sur la santé de la population qui s'annoncent, mais c'est aussi une atteinte à nos libertés démocratiques et à nos droits acquis en matière de santé qui se précise. Outre l'accès aux soins de santé qui est largement compromis, ce sont les moyens de se défendre devant cette atteinte dont les patients se trouvent privés par des politiques qui relèguent les droits fondamentaux loin derrière les finances.

Ces dernières semaines, les choix politiques sont présentés dans les grands médias belges comme inévitables vu le niveau d'endettement de la Belgique<sup>31</sup>. Le ton général, qui se veut responsable et courageux, est d'affirmer que des décisions doivent impérativement être prises pour éviter une catastrophe budgétaire pour le pays. Les conséquences sur la qualité de vie de la population relèveraient d'un effort indispensable à fournir pour aller vers mieux, dans un avenir proche. S'il n'est pas très convainquant,

30 <https://institutfederaldroitshumains.be/fr/letat-de-droit-sous-pression-linstitut-federal-des-droits-humains-demande-des-actions-concretes>

31 <https://www.lesoir.be/706217/article/2025-10-21/la-belgique-quatrieme-pays-europeen-le-plus-endetee>

ce discours catastrophiste a aussi été largement utilisé ces dernières décennies, avec les succès mitigés qu'on lui connaît. Nous souhaitons aller au-delà de ce discours pour analyser les rouages d'une volonté politique néolibérale qui se déploie aujourd'hui et s'illustre particulièrement dans le domaine de la santé. Pour poursuivre notre réflexion, nous pourrions nous demander :

- si la situation actuelle, appelant selon le gouvernement à d'importantes coupes budgétaires, est uniquement une sorte d'héritage malheureux des précédents gouvernements ? ;
- ou si elle correspond à une stratégie plus ou moins organisée d'affaiblissement des services publics – passant par l'hôpital et la sécurité sociale – et mettant en péril nos principes solidaires et démocratiques ?



### *Pour citer cette analyse*

L. Watillon , « Relire Alain Touraine en ces temps de mesures d'économie dans le secteur de la santé », *Intermag.be*, RTA asbl, novembre 2025, [www.intermag.be/786](http://www.intermag.be/786).

### *Références*

- <https://www.health.belgium.be>
- <https://www.luss.be>
- <https://www.lecho.be>
- <https://www.lalibre.be/>
- <https://www.rtf.be/>
- <https://www.lesoir.be/>
- <https://www.lespecialiste.be>
- <https://www.maisonmedicale.org>
- <https://www.laicite.be>
- <https://www.vrt.be>
- <https://www.ose.be>
- <https://www.institut-solidaris.be>
- <https://statbel.fgov.be/>
- <https://institutfederaldroitshumains.be>
- O. Bernaz, « Confiance en soi ou déprise de soi. Retour sur le problème de la stigmatisation », *Intermag.be*, mars 2022, <https://www.intermag.be/735>.
- J. Blairon, « Chroniques de l'État 'social actif' – 3. Une société de la désubjectivation », *Intermag.be*, octobre 2015, <https://www.intermag.be/527>
- A. Touraine, *Nous, sujets humains*, Paris, Editions du Seuil, 2015.
- A. Touraine, *Critique de la modernité*, Librairie Arthème Fayard, Paris, 1992.
- A. Touraine et F. Khosrokhavar, *La recherche de soi. Dialogue sur le Sujet*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 2000.