



Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français

Véronique Ghadi
Sociologue de la
santé

En France, le système de représentation des usagers de la santé fait appel essentiellement aux associations ayant une activité dans le champ de la santé, contrairement à d'autres pays, comme le Québec, qui ont fait le choix d'une représentation par des citoyens [17]. Le choix français repose sur un contexte associatif qui s'est fortement structuré et imposé suite à la montée en charge des associations de lutte contre le sida [1]. Cependant, la question de la représentation des usagers n'est pas spécifique au système de santé en France, elle a également émergé dans le contexte plus général d'une évolution démocratique qui tend à donner plus de poids à la parole du citoyen.

Ces deux mouvements parallèles se sont mutuellement renforcés pour construire un dispositif de représentation des usagers dont l'intérêt est de moins en moins remis en question.

Avant de décrire la situation actuelle et de s'interroger sur la légitimité des représentants d'usagers, nous nous proposons d'exposer les deux fondements de cette représentation, à savoir l'évolution de notre système démocratique et la structuration du mouvement associatif français dans le champ de la santé.

Évolution des systèmes démocratiques

Depuis les années 1970 en France, et plus généralement dans le monde occidental, les démocraties ont évolué vers plus de participation des citoyens aux décisions publiques.

Peu à peu, l'expertise scientifique a été perçue comme multiple, permettant d'alimenter un débat, de faire émerger des enjeux différents et non de proposer des solutions univoques. Le point de vue du citoyen, perçu initialement comme porteur d'intérêts individuels dangereux pour l'intérêt général, subjectif, ne reposant sur aucune base scientifique, a progressivement gagné en droit de parole. Devant les limites des connaissances scientifiques et de leur application, il est apparu nécessaire de prendre en compte le point de vue des individus concernés par un projet pour l'adapter et faciliter son application. Ainsi, dans le champ de l'aménagement du territoire, dans le but de faire accepter les grands projets de construction, des procédures de concertation ont progressivement été mises en place et rendues indispensables par la loi. Il est dorénavant impossible de décider du tracé d'une autoroute ou d'une ligne de TGV sans que les populations concernées soient associées au projet.

Impliqués sur des projets les concernant directement, les citoyens se sont ensuite invités à prendre la parole sur des sujets plus techniques, tels que la gestion des déchets nucléaires [3].

Partant de leur expérience, les citoyens ont élaboré des savoirs, des connaissances techniques qui ont contribué à l'élaboration de savoirs scientifiques, ce qui a donné naissance au concept d'« expertise profane ».

Des méthodes de concertation s'appuyant sur la capacité des citoyens à débattre de connaissances scientifiques, à élaborer un avis sur des thématiques complexes ont été expérimentées et utilisées comme appui des prises de décisions publiques. Initialement développées dans les pays du nord de l'Europe, notamment au Danemark, comme outil d'évaluation des nouvelles technologies, et aux États-Unis, ces démarches ont été importées en France, avec la première conférence citoyenne en 1998 sur les organismes génétiquement modifiés (OGM). Ces méthodes seront ensuite reprises largement sur diverses thématiques liées au champ de la santé : elles ont notamment constitué le cadre méthodologique des États généraux de la santé (EGS) en 1999.

C'est donc dans un contexte favorable à l'évolution de la place du citoyen que les associations ont œuvré en faveur d'une participation renouvelée des malades et de leurs proches sur les questions de santé.

Les associations dans le champ de la santé, un acteur devenu incontournable

Jusque dans les années 1970, le modèle du paternalisme médical prédomine, alimenté par des progrès médicaux donnant le sentiment que la maladie et la mort peuvent être sans cesse repoussées. L'apparition de l'épidémie du sida et la résurgence de maladies comme la tuberculose que l'on croyait quasiment éradiquées vont ébranler durablement ce modèle.

En parallèle d'une évolution du monde médical, les associations de malades et d'usagers se sont elles-mêmes transformées. Dans les années 1960-1980, les associations intervenant dans le champ de la santé étaient très souvent créées à l'initiative de professionnels, en collaboration avec des malades issus de classes sociales favorisées, qui avaient pour objectif de développer la recherche sur la maladie et d'accompagner les malades dans une perspective de solidarité. La collaboration entre les professionnels et les malades était construite sur un modèle unique, celui de la médecine salvatrice, avec la nécessité pour tous les malades de rentrer dans un rôle prédéterminé [6].

Puis la décennie 80 a vu se multiplier des associations créées par les malades eux-mêmes. L'arrivée du sida a conduit à la reconnaissance par le monde médical d'une certaine « expertise du malade sur sa maladie ». Comme pour les maladies rares, professionnels et malades se

*Les références
entre crochets renvoient
à la Bibliographie p. 54.*

sont retrouvés au départ à égalité de connaissances. Les premiers savoirs ont été co-construits par les malades et les professionnels. Ces associations ont exprimé des revendications sur la prise en charge, les thérapies et l'organisation sanitaire, se positionnant différemment des professionnels et des pouvoirs publics. Elles ont d'ailleurs largement interféré sur des thématiques jusque-là réservées aux spécialistes, par exemple les modalités d'essai thérapeutique.

À la fin des années 1980, début des années 1990, les scandales sanitaires du sang contaminé et de la Clinique du sport ont suscité la création d'associations de victimes sur des modes d'action plus axés sur la remise en cause des processus de décisions. La légitimité des professionnels à se porter garants de la qualité et de la sécurité des soins est remise en question : il s'agit alors de ne pas les laisser gérer seuls les questions de santé.

En parallèle des associations plus généralistes, associations de consommateurs, associations familiales ont développé à leur tour des activités santé, défendant un point de vue qui n'est pas que celui de malades, mais celui de l'ensemble des usagers potentiels.

Une des spécificités françaises, qui fait la force du modèle, est le rapprochement qu'ont effectué l'ensemble de ces associations pour porter en commun certaines revendications. En 1995, dans la perspective des réformes envisagées par le gouvernement d'Alain Juppé, qui ont donné lieu aux ordonnances du 24 avril 1996, 15 associations provenant d'horizons divers et intéressées aux questions de santé vont se constituer en collectif : le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss). Peu à peu, ce collectif s'est positionné politiquement pour revendiquer une présence plus affirmée de représentants d'usagers aux différents niveaux du système. Il a regroupé 24 associations, puis a lui-même pris un statut associatif. Il se compose aujourd'hui de 31 associations. Ce regroupement a eu le mérite de faire émerger des problématiques communes à l'ensemble des usagers qui peuvent être portées par toutes les associations dans leur diversité et répondre au reproche qui leur était fait de ne représenter qu'un type de malades.

Légitimité et paysage actuel

Des reproches ont été formulés sur l'émergence d'un modèle consommateur que porteraient les associations de malades. Cependant, leur mode d'action s'est davantage situé sur une prise de parole politique, portant dans le débat public les préoccupations des malades.

Devant la montée en puissance des associations et la prise de parole des malades, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), dès 1981, recommande la présence de représentants des usagers dans les établissements de santé. Il a fallu attendre 1996 pour que la représentation des usagers soit prévue et organisée dans les établissements publics de santé et au niveau régional, sans pour autant spécifier les critères de choix

de ces usagers. Les premiers représentants ont été souvent recrutés dans l'entourage des établissements, au sein d'un certain réseau social, parfois un ancien médecin de l'établissement, ou un notable.

Pendant longtemps, la représentativité des usagers a été discutée. Nombreux sont ceux qui s'en sont revendiqués : élus, syndicalistes, mutualistes... Il est maintenant admis que si ces derniers portent un point de vue légitime, ils ne sont pas porteurs de la parole des malades et de leur famille. Pour exemple, les élus sont préoccupés par de multiples enjeux qui croisent les questions d'emploi, de désenclavement de zone rurale ; au niveau de l'Assurance maladie, les syndicats défendent le système paritaire ; les mutualistes, intéressés à la question du financement et gestionnaires d'établissements, ne peuvent porter les seules revendications des malades... Au final, les associations de malades et d'usagers de la santé sont apparues légitimes parce que défendant un point de vue différent des autres acteurs : celui de l'utilisateur du système de soins, qui en attend qualité, sécurité et respect de ses droits, indépendamment des autres enjeux. Aujourd'hui, la présence des usagers est connue et reconnue à divers endroits du système et puise sa force dans celle du mouvement associatif.

À la suite des EGS, devant la force de l'expression des usagers et pour des raisons différentes, professionnels et représentants associatifs ont milité en faveur d'une représentation par des membres d'associations agréées pour la défense des usagers.


Aujourd'hui, le principe de la représentation des usagers n'est plus remis en question. Une partie de sa légitimité [11] tient au cadre légal qui l'organise ; il reste cependant à ancrer cette légitimité sur le terrain, partout où elle est prévue. Longtemps limité à une « élite des usagers », le milieu associatif s'organise peu à peu pour mieux structurer et étendre sa représentation. Le Ciss est financé par les pouvoirs publics pour assurer une formation des représentants d'usagers ; les associations classées « association de bénévoles » par la loi du 4 mars 2002, non éligibles à l'agrément faute d'action en faveur de la défense des droits des usagers, évoluent : fortes de leur expérience à l'hôpital, elles interviennent de plus en plus sur les questions de qualité de la prise en charge à l'hôpital. Les maisons des usagers et d'autres initiatives interassociatives se multiplient et permettent, à partir de ces multiples échanges, un lien effectif entre les institutions de soins et les usagers. L'articulation entre les associations œuvrant sur le terrain et les représentants des usagers permet d'étayer les positions de ces derniers dans les instances dans lesquelles ils siègent.

Perspectives

Il reste que le système est encore en construction. Embolisées par de multiples sollicitations, les associations n'ont pas encore pris le temps nécessaire pour faire de cette représentation un véritable outil politique



de leur revendication. Les représentants des usagers sont encore bien souvent isolés dans l'exercice de leur mandat. Prises entre une injonction qualitative et quantitative, les associations sont encore en difficulté pour proposer des candidats pour tous les mandats

potentiels. L'enjeu est de savoir aujourd'hui si les associations auront les forces nécessaires pour à la fois assurer leurs activités associatives traditionnelles et investir des fonctions de représentation qui s'avèrent particulièrement chronophages. 

La représentation des usagers dans le système de santé au Québec

Marie-Pascale Pomey

MD, PhD professeure agrégée, nouveau chercheur des IRSC, directrice de la maîtrise Quéops-International, université de Montréal

La participation publique est l'un des éléments constitutifs du système de santé québécois et a été prise en compte dès sa création dans les années 1970. Néanmoins, dès le départ, cette participation s'est trouvée écartelée entre l'idée qu'elle devait passer par une représentation du grand public *versus* celle des personnes soignées [8]. Dans les faits, même si les patients ont une place reconnue pour laisser entendre leur voix, ils ne sont pas représentés en ces termes à tous les niveaux du système de santé québécois. Cette participation profane reste encore à construire.

Dans cet article, nous ferons un bref survol des grands moments de la place des usagers dans le système de santé et de services sociaux québécois, puis nous présenterons la situation actuelle en mettant une emphase sur les différents mécanismes qui permettent à celle-ci d'être présente aux différents niveaux du système de santé et de services sociaux.

Historique de la représentation des usagers au Québec

Le rapport de la commission Castonguay-Neveu, publié à la fin des années 1960, sert de base à la construction du système de santé et de services sociaux (SSS) québécois. Cette commission propose d'articuler le système autour de deux concepts centraux : la décentralisation et la participation de la population. Toutefois, la participation des usagers et des citoyens dans les années 1970 se concentre au niveau régional par une présence aux conseils d'administration des conseils régionaux de la santé et des services sociaux. Leur rôle consiste plutôt à gérer les établissements qu'à défendre les intérêts et valeurs de la communauté. Au cours des années 1980, le système est décrit, en particulier dans le rapport Rochon, comme étant pris en otage par les groupes d'intérêts des professionnels œuvrant dans le système de santé et de services sociaux.

Le ministre de l'époque, Marc-Yvan Côté, pour y remédier, décide de recentrer la participation sur les citoyens. La substitution des conseils par des régies régionales de la SSS permet, dans la loi, d'institutionnaliser la participation de la population à la gestion du réseau public des services de la SSS et d'assurer le

respect des droits des usagers. En 1992, les régies sont affublées d'une assemblée régionale constituée de 80 à 150 personnes élues au suffrage universel direct, laquelle a été vite abolie et remplacée, en 1995, par un conseil d'administration (CA) formé de 23 à 24 membres élus indirectement parmi les citoyens élus.

Lors des importantes coupes budgétaires du milieu des années 1990, le palier régional fait appel à la participation publique dans la transformation du système qui implique des consultations publiques, des tables de concertations et des sondages. Cependant, la mobilisation des citoyens n'est pas au rendez-vous. Cela peut être expliqué en partie par des questions trop complexes, des processus rigides et des ressources insuffisantes. Ainsi, dans les années 2000, le Québec remet-il en cause ce type de dispositif au nom de la recherche d'un plus grand contrôle sur le système. En 2001, l'élection des membres de CA au niveau des régies régionales est abolie et les 16 membres de conseils sont nommés par le ministre du SSS et reconnus pour leur expertise en gestion. Pour pallier cette faible représentation des citoyens, des forums de la population sont créés dans chacune des régions.

Lieux de la représentation

Actuellement, au Québec, la représentation des usagers et des citoyens se fait aux trois niveaux de gouvernance du système de SSS, c'est-à-dire le niveau provincial (le ministère de la SSS), le niveau régional (les agences régionales de la SSS) et le niveau local (les CSSS et les autres établissements de courte et de longue durée).

Au niveau local

La représentation au niveau local se fait de manière structurée uniquement au sein des établissements et porte à la fois sur une participation des citoyens et des usagers, sinon elle passe par des regroupements associatifs et communautaires. Ces établissements sont de cinq types : 1) les centres de santé et de services sociaux (CSSS), qui regroupent des services préventifs ou curatifs, de réadaptation ou de réinsertion offerts sur une base populationnelle par les centres locaux de santé communautaire (CLSC) et les centres

Remerciements

L'auteure remercie Elisabeth Martin pour ses commentaires précieux sur le texte et Linette Cohen pour la révision linguistique.