




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.

d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Dans la grande majorité des cas (79 sur 95), les CSSS comprennent aussi un établissement hospitalier. Les établissements hospitaliers exclus d'un CSSS sont 2) les centres hospitaliers universitaires (CHU); 3) les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse, 4) les centres de réadaptation; et 5) les CHSLD privés.

Dans les établissements de santé et services sociaux (ESSS)

Le comité des usagers (CU)

Depuis 2005, chaque établissement doit mettre en place un comité des usagers (LSSS, art. 209). Ce dispositif vient compléter la présence des comités des résidents, qui existent depuis 1991 dans les CHSLD et qui ont été maintenus. Ils sont à présent chapeautés par un comité des usagers (CU) lorsque l'établissement comprend des activités de courte durée. Le mandat de ces comités d'usagers et de résidents s'articule autour de trois objectifs :

- renseigner les usagers sur leurs droits et obligations;
- défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers;
- promouvoir la qualité des services.

Dans la loi, la composition des CU prévoit cinq membres minimum élus parmi les usagers de l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents lorsque ceux-ci existent. La majorité des membres de ces comités doivent être des représentants de la population, ou sinon des personnes qui travaillent hors de l'établissement. Il est prévu que les comités bénéficient d'un budget spécifique dont le montant représente 0,04 % du budget de fonctionnement de l'établissement de l'année précédente. Les comités doivent annuellement publier un rapport d'activités et un rapport financier, qui sont soumis au conseil d'administration. Le comité n'a pas de responsabilité formelle envers la direction de l'établissement et cette dernière n'est pas tenue de demander des avis au comité. Enfin, la loi ne prévoit pas l'évaluation du mode de fonctionnement de ces comités. Dans ce contexte, les CU commencent progressivement à prendre une place dans les ESSS, mais leur dynamisme dépend étroitement de la personnalité et de l'ancienneté de leur président, ainsi que de l'intérêt manifesté par le directeur général à leur endroit. De plus, leurs champs d'intervention, au-delà d'informer les patients sur leurs droits, portent sur la rédaction de documents (ex : livret d'accueil), l'aménagement et la salubrité des locaux (ex : rampe) et la mise en place de programmes spécifiques (ex : lutte contre le cancer). Ces comités, pour l'instant, se contentent de ce type d'interventions [18].

Les autres comités

Selon la loi, le conseil d'administration d'un établissement public doit inclure, parmi sa vingtaine de membres, quatre personnes élues tous les trois ans par la population. Ce nombre tombe à deux pour les CHU. En complément, le comité des usagers désigne

deux de ses membres pour siéger au CA. Le sous-comité du CA — le comité de vigilance et de la qualité (LSSS, art. 181) —, qui s'assure du suivi adéquat des plaintes et de toutes les recommandations en matière de qualité qui pourraient être faites à l'établissement (comme le rapport de certification), est composé de cinq membres, dont trois sont des représentants des usagers désignés par le CA, comprenant un membre du comité des usagers. De plus, l'administration doit mettre en place un comité de gestion des risques qui comporte des représentants des usagers, sachant que le CA est libre de déterminer leur nombre et leur qualité.

Le mouvement associatif au Québec

Le mouvement associatif au Québec est identifié sous la forme d'organismes et de groupes communautaires [9]. Leur nombre a augmenté de manière importante au cours de ces vingt dernières années. On recense plus de 3000 groupes communautaires dont l'activité principale est liée à la santé et aux services sociaux. Cette représentation se fait dans divers domaines comme le curatif, le préventif, le social, la santé physique et la santé mentale. Leurs activités touchent à la formation, l'information et la représentation pour défendre des droits et points de vue. Il n'existe pas, au niveau national, un regroupement d'associations de patients permettant de défendre leurs droits qui soit à l'image du Ciss en France. Aussi, pour aider les comités des usagers et de résidents dans leur fonctionnement, deux associations participent à la mise en réseau de ces 320 comités. La première, le Comité de protection des malades, intervient surtout auprès des centres de longue durée et s'intéresse à l'aspect légal. Le deuxième, le Regroupement provincial des comités des usagers, créé en 2003, cherche à promouvoir le rôle et le mandat des comités des usagers et de résidents afin qu'ils réussissent leur mission. Toutefois, leurs moyens financiers restent relativement modestes et leur financement annuel par le MSSS est non récurrent.

Dans ce contexte, l'absence de « front commun » des groupes et associations travaillant dans le domaine de la SSS entraîne la dilution d'un contre-pouvoir qui a peine à diffuser simultanément aux trois paliers de gouvernance, les représentants de ces organismes et groupes n'étant pas légitimés dans leur représentation aux niveaux régional et local.

Au niveau régional

L'Agence de santé et de services sociaux (ASSS) comporte deux instances dans lesquelles on retrouve des représentants de la population [7].

Les conseils d'administration

Le conseil d'administration des agences comprend, parmi ses seize membres, quatre personnes représentant le public, dont : une choisie à partir d'une liste de noms fournie par les organismes du milieu communautaire; une sélectionnée à partir d'une liste de noms fournie par les comités des usagers des établissements; deux désignées à partir d'une liste de noms fournie par la

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



ou les conférences régionales des élus et provenant d'organismes socio-économiques. Les douze autres membres sont soit des représentants des professionnels de la santé, soit des personnes reconnues pour leur expertise en gestion.

Le forum de la population

Chaque région du Québec, au niveau de son ASSS, doit mettre en place un forum de la population composé de quinze à vingt membres désignés par le conseil d'administration de l'agence, leurs responsabilités consistant à s'assurer de la mise en place de différents modes de consultation de la population sur les enjeux de santé et de bien-être et à formuler des recommandations sur les moyens à mettre en œuvre pour améliorer la satisfaction de la population à l'égard des services de la SSS pour répondre aux besoins d'organisation de tels services (LSSS, art. 343). L'importance de cette participation consultative est très variable en fonction des régions, certaines étant encore au stade de se demander comment les utiliser alors que d'autres les consultent régulièrement sur les dossiers importants traités par l'agence.

Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)

Ce sont des organismes communautaires mandatés par le ministère de la SSS, après avis de l'ASSS, pour assister et accompagner les usagers et résidents dans une région donnée qui désirent porter plainte auprès d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux, d'un conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), d'une agence de la santé et des services sociaux ou du protecteur du citoyen en matière de santé et services sociaux.

Les tables de concertation

Les « tables de concertation », que ce soit en santé mentale, pour les personnes âgées, pour les jeunes, pour les personnes pauvres ou pour les femmes, se multiplient au Québec, en particulier au niveau régional. Tantôt initiées par les établissements ou les CSSS, tantôt issues de la volonté de la société civile, elles ont pour vocation de permettre à différents acteurs sociaux de se rencontrer et d'échanger des idées et des informations. Ces « tables de concertation » sont des lieux de consultation pouvant inclure des représentants des domaines traités.

Au niveau provincial

Au niveau de la province, les représentants des usagers peuvent faire entendre leur voix grâce au Forum de consultation du commissaire à la Santé et au Bien-être [10].

Le Forum de consultation du commissaire à la Santé et au Bien-être

En 2005, le gouvernement québécois a créé le commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE) dont le mandat est :

- d'évaluer les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux ;

- de consulter les citoyens, les experts et les autres acteurs du système ; d'informer le ministre, l'Assemblée nationale et les citoyens quant au niveau de la performance du système ;

- de faire des recommandations au ministre pour accroître la performance du système (AN, 2005). Pour y parvenir, le commissaire s'est adjoint une instance délibérative, le Forum de consultation, constitué de vingt-sept personnes dont dix-huit provenant de chacune des régions du Québec et neuf experts du système de santé. Son mandat est de se prononcer sur les enjeux d'intérêt collectif qui touchent le système de SSS et, plus globalement, la santé et le bien-être de la population. Bien que les conclusions du Forum soient incluses dans les rapports du commissaire, celui-ci reste un organe consultatif qui peut influencer le commissaire. La constitution du Forum montre qu'actuellement la conception de la participation des citoyens ne se fait pas sans l'ajout d'une expertise endossée par des personnes reconnues comme « expertes » dans le domaine de la santé ou des services sociaux.

Conclusion

Il ressort de ce bref exposé quatre particularités quant à la participation des usagers au système de santé et de services sociaux au Québec. Tout d'abord, l'ambiguïté qui existe entre une représentation des usagers et une représentation de la population. Les usagers en tant que tels ne sont identifiés qu'au niveau des établissements, mais ils sont issus de la population générale. Ensuite, les modes de sélection de ces représentants sont variables, soit par suffrage direct (niveau local dans les comités d'usagers), soit par désignation (niveaux régional et national), montrant ici une volonté de contrôle plus importante au niveau plus stratégique de la gouvernance. De plus, la représentation se fait dans la grande majorité des cas à titre individuel et non en tant que représentant d'une association ou d'un groupe communautaire donné. Cette déconnexion des représentants des groupes organisés de patients entraîne une participation « localisée ». Et, finalement, la légitimité de la représentation des usagers ou de la population, en soi, n'est pas totalement reconnue puisque qu'elle passe par l'apport d'une caution morale offerte par des experts (gestionnaires, professionnels, décideurs, etc.).