

# Sommaire

<b>Avant-propos</b> <b>Pierre Gottely</b> (FRANCE) .....	<b>3</b>
<b>Éditorial</b>	
La santé rendue aux usagers ? <b>Alain Letourmy</b> (FRANCE) .....	<b>5</b>
<b>DOSSIER</b>	
<b>— État des lieux</b>	
L'émergence de la démocratie sanitaire en France <b>Alain Letourmy et Michel Naiditch</b> (FRANCE) .....	<b>15</b>
Les encadrés <i>Conférence Nationale de Santé</i> (FRANCE) .....	<b>23</b>
<i>Collectif Interassociatif Sur la Santé</i> (FRANCE) .....	<b>25</b>
<i>Coalition Solidarité Santé</i> (QUÉBEC) .....	<b>26</b>
La participation publique : définitions, défis et usages <b>Damien Contandriopoulos</b> (QUÉBEC) .....	<b>27</b>
<b>— Les politiques publiques</b>	
Participation citoyenne et système de santé : démocratisation ou instrumentalisation ? <b>Laurent Chambaud et Françoise Schaetzel</b> (FRANCE) .....	<b>35</b>
L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec <b>François-Pierre Gauvin, Élisabeth Martin,</b> <b>Pierre-Gerlier Forest et Julia Abelson</b> (QUÉBEC) .....	<b>45</b>
<b>— Les usagers et la distribution des services</b>	
La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire <b>Véronique Ghadi</b> (FRANCE) <b>et Marie-Pascale Pomey</b> (QUÉBEC) .....	<b>53</b>
<b>— Interview</b>	
« Y a-t-il un usager dans la cabine de pilotage ? » <b>Christian Saout</b> (FRANCE) <b>et Paul G. Brunet</b> (QUÉBEC) .....	<b>65</b>
<b>— Le recours à la justice sur les questions de santé</b>	
Affaires et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France <b>Emmanuelle Fillion</b> (FRANCE) .....	<b>71</b>
Tous pour un ou un contre tous ? L'arme de l'intérêt public entre les mains d'un usager <b>Marie-Claude Prémont</b> (QUÉBEC) .....	<b>79</b>

## L'information des usagers et des citoyens

Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? <b>Madeleine Akrich et Cécile Méadel</b> (FRANCE) .....	87
La participation de l'usager à la production de soins : l'exemple des nouveaux modèles de suivi à distance fondés sur les technologies de télé-soins <b>Marc Lemire</b> (QUÉBEC) .....	93
Information sur la sécurité des soins : le cas des infections nosocomiales <b>Michel Naiditch</b> (FRANCE) et <b>Marie-Pascale Pomey</b> (QUÉBEC) .....	99

## Les relations entre professionnels et profanes

La mucoviscidose : ajustements entre pratiques professionnelles et travail des malades et de leurs proches <b>Marie-Odile Frattini, Sophie Houzard et Isabelle Sermet</b> (FRANCE) .....	111
La participation citoyenne en santé mentale : une expérience locale au Québec <b>Jean Gagné</b> (QUÉBEC) .....	119

## Outils et méthodes

Le rôle des enquêtes de satisfaction dans le dispositif d'évaluation de la qualité des services au Québec <b>Gaétane Dubé, Ghyslaine Neill et Patricia Caris</b> (QUÉBEC) .....	127
---	-----

## Échos d'ailleurs

Les associations de consommateurs de santé aux États-Unis <b>Michael K. Gusmano</b> (ÉTATS-UNIS) .....	137
---	-----

Actualités .....	149
------------------	-----

# Avant-propos

---

## ► Pierre Gottely – FRANCE

Secrétaire général de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

L'irruption des usagers en tant qu'acteurs organisés et autonomes au sein de l'univers de la santé est incontestablement un des faits majeurs des 25 dernières années. Qu'on les nomme patients, malades, clients ou usagers – le débat sur ce point fut vif et pourrait encore rebondir – l'association à la gestion du système de santé de ceux à qui il est, en principe, destiné n'est pas anodine, même si elle n'a pas encore su donner toute sa mesure. Certes, il existait depuis longtemps des associations de malades, mais qui demeuraient très fortement sous l'influence du corps médical (à l'exception notable de celles concernant les maladies orphelines), qui n'hésitait pas à les utiliser parfois pour ses propres objectifs. Mais c'est l'apparition du sida et les associations de défense qu'il a générées qui marque l'émancipation des groupes d'usagers. Ces associations, avec leurs formes autonomes de mobilisation, ont servi de modèle aux autres groupes de malades. Ce n'est pas un hasard si les responsables successifs du Collectif Interassociatif Sur la Santé sont issus de ce mouvement. Comme sur la plupart des questions sociétales, là encore le Québec pouvait se prévaloir d'une longueur d'avance sur la

France, mais celle-ci a su combler petit-à-petit son retard, tirant profit de la loi sur la démocratie sanitaire de 2002, au point qu'aujourd'hui le dynamisme des associations françaises sur un certain nombre de domaines pourrait servir d'exemples à suivre pour leurs homologues de la Belle Province.

Ce numéro, pour lequel, une fois de plus, nous avons réussi à mobiliser les meilleurs experts français et québécois, a été coordonné par Marie-Pascale Pomey, de l'Université de Montréal, pour le Québec, et par Alain Letourmy, du Centre de recherche médecine, sciences, santé et société, et Michel Naïditch, de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé, pour la France. Il a été lu, relu, corrigé et mis en forme en vue de l'édition par Claire Savard, du ministère de la Santé et des Services sociaux, et par Anne Evans, de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé. Je remercie tous les cinq pour leur engagement comme pour la qualité de leur travail que j'espère faire partager tant aux auteurs qu'aux lecteurs en les invitant à prendre connaissance des textes.



# Éditorial

## La santé rendue aux usagers ?

► **Alain Letourmy** – FRANCE

Économiste, Centre de recherche médecine, sciences, santé et société,  
Centre national de la recherche scientifique

**A**u Québec comme en France, la place des usagers dans le système de santé mérite débat. Elle semble à ce jour plus importante dans la prise en charge des situations individuelles de maladie. La relation entre soignants et soignés a évolué et l'on met aujourd'hui en avant l'intérêt d'une implication plus forte des patients ou de leurs proches. Le médecin, décideur principal car détenteur du savoir, doit souvent composer avec des malades mieux informés que dans le passé et qui revendiquent parfois une expertise profane. De ce fait, la participation du patient est admise, voire sollicitée. Partage du pouvoir médical ? Peut-être, en tout cas nouvelle répartition des responsabilités.

L'impression prévaut aussi que la gouvernance du secteur des soins a été sensiblement modifiée. À cet égard, on ne peut manquer d'observer que, dans la plupart des pays d'économie de marché, les services publics ont connu une évolution significative de leur rapport à l'État. Deux tendances majeures sont identifiables à peu près partout. D'une part, les opérateurs publics n'ont plus le monopole de production et de mise à disposition de la population des services dits publics. D'autre part, les processus de décision relatifs à la mise en place de ces services font participer plus largement la société civile, sans toutefois aller vers une cogestion par l'administration et les représentants des usagers. Ce mouvement général de découplage de la sphère publique et de l'État a touché le service public de santé. La production des soins est partagée entre prestataires publics et privés, largement autonomes dans leurs activités quotidiennes. La régulation publique s'exerce par la réglementation, par le contrôle

*ex post* et par les modalités de financement. La participation de la société civile à la gouvernance du secteur est plus récente et pose évidemment plusieurs questions : Qui va représenter la société civile dans un monde de savoir technique dominé par des professionnels ? Quels seront les domaines respectifs de compétences de l'État, des prestataires et des représentants de la société ?

Ce numéro est consacré à la place des usagers dans les systèmes de santé québécois et français, qu'il présente sous divers aspects. Il tente d'apprécier l'influence des usagers face à l'administration et aux professionnels. Il met à l'épreuve la conception des différences entre France et Québec quant à la place des usagers dans le système de santé. Le système français a longtemps eu la réputation d'être dominé par le corps médical et de faire peu de cas des usagers. Le système du Québec a souvent été loué pour la mise en pratique du concept de santé communautaire et l'on imagine qu'il intègre une forte participation des usagers à la décision au sein des unités de soins. Les textes rassemblés ici mettent en question cette conception et suggèrent que les différences entre les deux systèmes se situent dans de nombreux autres registres.

### La place officielle des usagers en France et au Québec : chronologie et limites

Un premier ensemble de textes traite de la place conférée officiellement aux usagers dans les systèmes français et québécois :

On met aujourd'hui en avant l'intérêt d'une implication plus forte des patients ou de leurs proches.

Le système du Québec a souvent été loué pour la mise en pratique du concept de santé communautaire

Quelle est-elle et comment en est-on arrivé là ? Ils posent aussi les questions de l'efficacité du positionnement de la représentation des usagers.

Le pouvoir de décision a-t-il été réellement redistribué ? Quel serait le nouveau contrat entre l'État et la société civile ?

Alain Letourmy et Michel Naiditch centrent leur propos sur le processus d'émergence de la démocratie sanitaire en France, en indiquant que le pouvoir concédé aux usagers a plusieurs sources : la vogue de la démocratie participative, la nécessité de fixer un *corpus* de droits pour les malades et l'activisme des associations revendiquant ou négociant un partenariat plus équilibré avec les pouvoirs publics. La nouveauté et l'impact de la démocratie sanitaire, dont la traduction officielle est la loi de 2002, sont relativisés : Le pouvoir de décision a-t-il été réellement redistribué ? Quel serait le nouveau contrat entre l'État et la société civile ?

François-Pierre Gauvin, Élisabeth Martin, Pierre-Gerlier Forest et Julia Abelson retracent les étapes de la participation publique au Québec depuis les années 1960. Ils décrivent un processus marqué par divers tâtonnements, tant du point de vue de la nature des institutions où s'exerce la participation que des modalités de représentation de la population. La participation mobiliserait en fait trois publics différents – usagers, citoyens, prestataires – et devrait assurer trois fonctions – information de la population, conciliation des intérêts, appropriation des services. En pratique, l'échange d'information est privilégié et la prééminence de l'administration de la santé demeure.

Pour Damien Contandriopoulos, il y a eu de grands moments dans la promotion de la participation des usagers au Québec, comme la Commission Castonguay-Neveu, créant les centres locaux de services communautaires et les conseils régionaux, puis, vingt ans après, la Commission Rochon, qui a modifié la composition des conseils d'administration des régies régionales. Toutefois, les réformes n'ont jamais été au bout du modèle de démocratie participative. Il s'attache alors à expliciter les difficultés liées à la participation publique et souligne les ambiguïtés relatives à la représentation des

usagers et au partage du pouvoir entre usagers, prestataires et administration.

Françoise Schaetzel et Laurent Chambaud analysent la participation citoyenne à la française, en insistant sur le fait que ses traits essentiels sont le reflet de la situation spécifique du système de santé. Ils montrent que la participation reste un exercice formel, que les débats tendent à être escamotés par les experts et l'administration et que, précisément, l'administration fait peu pour la faciliter. Ils mettent en cause la faiblesse des méthodes utilisées et rappellent la concurrence des formes de représentation. Leur diagnostic débouche sur un énoncé des points à améliorer : la visibilité de la participation, la construction d'outils pour rendre accessible la parole des usagers, la traduction opérationnelle des réponses qu'ils fournissent.

De cet ensemble de présentations, on peut tirer deux impressions. La première est que la place des usagers est relativement modeste en matière de gouvernance du système de santé, en France comme au Québec. La seconde est que la situation atteinte en France a été largement acquise grâce à l'action d'associations diverses, ce qu'on retrouve moins au Québec.

### Un pouvoir modeste, fonction de l'action des associations

Ces points sont confirmés par l'article de Marie-Pascale Pomey et Véronique Ghadi, qui posent la question de la participation effective de la représentation des usagers dans les établissements de soins, en comparant la France et le Québec. S'agissant du fonctionnement général des hôpitaux, elles montrent que les différences entre France et Québec résident dans les trajectoires institutionnelles qui ont conduit à cette représentation. La situation française, avec la loi de 2002, s'expliquerait par l'implication et la combativité d'associations issues d'un mouvement collectif assez bien structuré. Au Québec, la création en 2005 de comités d'usagers et de résidents résulterait plutôt d'un processus marqué par une série d'initiatives individuelles. Mais si, dans les deux contextes, la participation s'appuie sur des dispositifs spécifiques, son impact respectif demeure modeste.

La place des usagers est relativement modeste en matière de gouvernance du système de santé, en France comme au Québec.

Si l'action des associations a favorisé la reconnaissance de la place des usagers en France, c'est qu'elle a obtenu des réponses de la justice, qui ne semblent pas avoir eu d'équivalent au Québec. En France, la loi a donné aux droits des patients un contenu plus précis, que l'on comprend mieux en évoquant divers scandales sanitaires. Emmanuelle Fillion traite de celui du sang contaminé qui, sur une période de quinze ans à partir du milieu des années 1980, a contribué à faire évoluer le pouvoir des patients. Elle montre l'importance de la mobilisation des victimes et des recours en justice face à la iatrogénèse dans le fonctionnement de la démocratie sanitaire. Cet exemple retrace notamment l'évolution de la conception du rôle d'une association de malades, l'Association française des hémophiles, qui est passée du « paternalisme scientifique » au « militantisme scientifique ». Au-delà de l'engagement judiciaire, fondamental pour l'indemnisation, c'est aussi le statut de la personne malade qui a changé. D'auxiliaire des professionnels, elle est devenue « sentinelle » et reconnue comme porteuse d'expertise.

### Combats judiciaires

Au Québec, les questions de iatrogénèse hospitalière ne semblent pas avoir eu les mêmes traductions judiciaires. L'article de Michel Naiditch et Marie-Pascale Pomey met en regard la construction des dispositifs de prévention et de surveillance des infections nosocomiales dans les deux contextes. Le premier constat est celui d'une relative similitude de l'architecture de ces dispositifs, issus de processus de construction aux logiques disparates. Ici et là, la lutte contre les infections nosocomiales a été marquée par l'éclatement de plusieurs scandales, dans un contexte d'absence d'intérêt au Québec, d'évolution très lente en France. Par contre, l'efficacité respective de ces dispositifs apparaît différente et plus particulièrement pour ce qui concerne les procédures d'indemnisation des victimes et que les auteurs attribuent à l'action des associations de victimes évoluant dans un environnement social, professionnel et politique bien plus favorable en France.

Les succès juridiques obtenus en France en matière de santé grâce aux associations

pourraient laisser croire que le renforcement des associations québécoises est le seul levier susceptible de provoquer l'intervention de la justice dans le secteur. Mais la justice n'est pas seulement ouverte aux associations; de simples citoyens peuvent obtenir des résultats spectaculaires en faisant reconnaître qu'ils plaident leur cause au nom de l'intérêt général. L'article de Marie-Claude Prémont sur l'affaire dite *Chaoulli* est particulièrement intéressante, tant du point de vue du droit que de ses conséquences pour l'évolution du système de santé. La requête de deux personnes, Chaoulli et Zeliotis, visait l'impossibilité de couverture assurantielle complémentaire privée pour des soins relevant du régime public. La décision des juges de la Cour suprême du Canada a ouvert un débat immense. Ce n'est rien moins que l'interdiction de l'assurance privée mise en cause qui a été levée, ce qui ouvrirait la possibilité d'importantes modifications dans le financement du secteur public du Québec. Même s'il n'est pas clair que ces changements soient réellement porteurs de plus de pouvoir pour les usagers.

### Un nouveau patient ?

Si la place des usagers dans la gouvernance du secteur et des établissements est modeste, l'évolution de leur rôle dans la gestion des processus de soins individuels ne doit pas être sous-estimée. Plusieurs articles permettent d'apprécier quelques tendances nouvelles dont le résultat est la transformation du patient passif en acteur responsable des soins dispensés.

Cette évolution s'appuie d'abord sur un accès nouveau des profanes à l'information. Madeleine Akrich et Cécile Méadel s'intéressent à la consultation d'Internet et à ses effets sur la relation médecin/malade. Les travaux qu'elles mobilisent tendent à rejeter l'idée que l'information acquise par les usagers déboucherait en général sur des conflits avec les professionnels. C'est plutôt une stratégie de recherche de coopération avec le médecin qui semble privilégiée. Le cas

Si l'action des associations a favorisé la reconnaissance de la place des usagers en France, c'est qu'elle a obtenu des réponses de la justice, qui ne semblent pas avoir eu d'équivalent au Québec.

La décision des juges de la Cour suprême du Canada a ouvert un débat immense.

Le résultat est la transformation du patient passif en acteur responsable des soins dispensés.

des maladies rares est néanmoins particulier, en ce qu'il tend à favoriser la constitution d'un savoir profane permettant de construire une expertise concurrente à celle des professionnels. Mais la consultation d'Internet, moins répandue en France qu'au Canada ou aux États-Unis, participerait de toute façon à la reconnaissance de la parole des usagers, que leurs représentants peuvent faire valoir dans les commissions dont ils font partie.

Marc Lemire met aussi en avant le modèle de coopération entre professionnels et profanes en donnant l'exemple de la technologie de télésoins, qui permet le suivi à distance des maladies chroniques au Québec. La responsabilité personnelle du patient apparaît dans l'analyse d'une étude de cas, qui permet de préciser ce que ce concept recouvre. Il s'agit moins de soutenir la conception d'un «patient expert», que celle d'un usager habilité à gérer sa maladie. La technologie ne produit pas la substitution de l'usager au professionnel, mais elle établit une complémentarité en matière de contrôle et de normalisation d'une situation pathologique. En outre, elle apporte plus de sécurité au patient.

L'ajustement entre pratiques professionnelles et travail des malades et de leurs proches est analysé par Marie-Odile Frattini, Sophie Houzard et Isabelle Sermet, à propos de la mucoviscidose en France. Elles mettent en évidence la place tenue par les malades et leurs familles dans la production de soins et font état du travail d'accord entre professionnels et patients qui se déroule à trois niveaux: au sein d'une association, d'un centre spécialisé de soins et au niveau de la relation individuelle. Leur propos renforce à nouveau le modèle de coopération, en incitant à revisiter la notion d'*empowerment* des usagers: il s'agirait moins de renforcer le pouvoir de l'usager que de construire une reconnaissance mutuelle entre acteurs concourant au même objectif.

La même idée se retrouve dans l'article de Jean Gagné qui voit dans la participation citoyenne un principe de réciprocité. Il relate une expérience locale en santé mentale à Montréal, dans laquelle la participation des

clients est étendue à la planification et à l'évaluation des services publics. Il rappelle que la participation citoyenne n'est pas nouvelle au Québec, mais qu'elle demeure souvent limitée par la tendance établie de planification descendante du ministère québécois de la santé.

### Le point de vue d'acteurs impliqués

Les articles présentés dans ce dossier sont complétés par une interview de deux personnalités impliquées dans la représentation de la société civile dans le secteur: Christian Saout, président du Collectif interassociatif sur la santé, et Paul G. Brunet, président du Conseil pour la protection des malades au Québec. Ils sont interrogés sur l'exercice de la fonction de représentation, sur la perception des représentants d'usagers par les autres acteurs, notamment comme porteurs d'une expertise profane, sur le compte rendu qu'ils font au niveau de la société civile, sur l'impact que la représentation des usagers a sur le fonctionnement du système, sur l'avenir de cette représentation et ses priorités. S'y ajoutent trois encadrés sur des associations nationales: le Collectif Interassociatif Sur la Santé et la Conférence Nationale de Santé pour la France, la Coalition Solidarité Santé pour le Québec.

### Les autres rubriques

Dans la rubrique «Outils et méthodes», Gaétane Dubé, Ghyslaine Neill et Patricia Caris présentent les enquêtes de satisfaction et leur rôle dans le dispositif d'évaluation de la qualité des services au Québec. Enfin, les «Échos d'ailleurs» font évoquer les associations de consommateurs aux États-Unis. Michael Gusmano décrit les tentatives des associations de malades pour accroître le rôle des patients dans les politiques et les pratiques de santé. Qu'est-ce qui les motive? Comment se sont-elles mobilisées? Quelle est leur influence réelle? Une place particulière est donnée à l'action des «activistes» issus des mouvements féministes, aux militants de la santé mentale et à ceux du SIDA. L'article indique que le rôle positif de ces associations est reconnu, mais que leur impact est limité. Il serait notamment faible, comparé au *lobbying* des assureurs, de l'industrie et des professionnels.

Il s'agit moins de soutenir la conception d'un «patient expert», que celle d'un usager habilité à gérer sa maladie.

Aux États-Unis, le rôle positif des associations de malades est reconnu, mais leur impact est limité.

## Un processus inachevé

Les textes rassemblés dans ce numéro rendent compte d'un processus de changement, qui paraîtra assez largement inachevé, tant au Québec qu'en France. Les différences entre les deux contextes renvoient à la fois aux cultures, à l'organisation des systèmes et à la capacité des sociétés civiles de proposer une représentation efficace face aux autres acteurs du secteur (administration et professionnels). Au Québec, le pouvoir médical très fort, l'existence d'un système fédéral et la géographie limitent la puissance des associations de patients. Celles-ci n'ont pas vraiment tenté de pénétrer dans l'arène politique, limitant leur action à un appui direct, d'ailleurs très développé, aux personnes malades. La représentation du public à la gouvernance de la santé ne peut être que

citoyenne, mais elle manque de moyens financiers, éprouve des difficultés pour s'appuyer sur une expertise de la maladie et évite de recourir à la stratégie des conflits. En France, les associations de patients n'ont pas hésité à adopter une attitude beaucoup plus revendicative, en tirant parti de l'existence de divers scandales sanitaires. Elles ont réussi à se fédérer largement autour du CISS de façon, dans un premier temps, à pouvoir négocier en position plus favorable avec un État centralisé et, dans un deuxième temps, à constituer un vivier pour la représentation des usagers dans les instances officielles. On hésitera toutefois à dire que la participation du public y est réelle et suffisante. Comme au Québec, elle est souhaitée, annoncée, mais il demeure encore un écart entre discours et réalité.