

Place des usagers dans le système de santé : l'expérience québécoise des comités d'usagers.

Dr Marie-Pascale Pomey, PhD
Professeure agrégée au département d'Administration de la
santé de la faculté de Médecine de l'Université de Montréal
Directrice de la maîtrise en gestion de la qualité Quéops-i

Vendredi 9 mars 2012

2

Plan

- Les grandes caractéristiques du système de santé québécois
- Les caractéristiques de la participation des usagers
- Les comités des usagers
- La participation des usagers : mythes ou réalité ?

Les grandes caractéristiques du système de santé québécois



4

Les grands caractéristiques

- Intégration du médical et du social au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- Régulation du système par la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSS)
- Soins et services couverts:
 - les établissements publics
 - les médecins (panier de services étroit mais intégral)
- Principaux types d'établissements:
 - Les centres hospitaliers universitaires
 - Les centres de santé et de services sociaux
 - Établissements hospitaliers
 - Centres locaux de santé communautaire (médecine de famille)
 - Centres hospitaliers de soins de longue durée

5

Les caractéristiques de la participation

6

Quatre domaines d'implication

- Les droits des usagers (clients, bénéficiaires, patients...)
- La gestion des plaintes
- L'évaluation de la satisfaction
- La promotion de la qualité des soins et services
 - L'organisation des soins
 - La décision partagée
 - Le patient partenaire

Les structures 7			
	Provincial	Régional	Local - établissement
Les droits	. Le protecteur du citoyen . Le curateur public . Le coroner . La commission des droits de la personne et de la jeunesse	. Les Agences régionales de santé et services sociaux	. Le comité des usagers
La satisfaction	. Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément		. Le comité des usagers . Les établissements
Les plaintes	. Le protecteur du citoyen . La direction qualité MSSS	. Le commissaire régional aux plaintes . Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes	. Le commissaire local aux plaintes . Le médecin examinateur . Les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes
La promotion de la qualité	. L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux . Ordres professionnels . Visite ministérielle	. Le Comité régional de vigilance et de la qualité	. Le comité des usagers . Les directions qualité . Le conseil d'administration . Le comité de vigilance et de la qualité . Le comité de gestion des risques

Caractéristiques de la participation « citoyenne » 8

- Niveaux du système de santé
 - Provincial
 - Régional
 - Local - établissement
- Types de participation
 - Le citoyen
 - L'utilisateur
 - Le malade / le patient
 - Les proches (amis, famille)

Les acteurs de la participation 9			
	Provincial	Régional	Local - établissement
Citoyens	. Le Forum de consultation du commissaire à la santé et au bien-être	. Les forums de la population des agences	. Les Conseils d'administration
Usagers	. Le regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)		. Les comités des usagers
Malades /Patients	. Le conseil pour la protection des malades - Fédération des comités des usagers et de résidents du Québec . Les associations de malades . La participation à l'élaboration d'indicateurs qualité pour les maladies chroniques . La chaire de recherche sur la décision partagée		. Les projets au sein des établissements . Le bureau facultaire de l'expertise patient partenaire . Les projets de recherche financés par la FCSS . La participation du patient à son plan d'intervention

Les comités des usagers: pelleurs de nuage ou agents de changement? 10

Contexte 11

- Le Québec est connu pour sa volonté d'impliquer le citoyen dans son système de santé depuis sa création en 1970
- Cette volonté est d'autant plus prégnante que les usagers veulent être de plus en plus intégrés dans la prise de décision non seulement de leur traitement mais aussi dans l'organisation des soins afin qu'ils répondent à leurs besoins
- Pourtant seulement 30% de la population québécoise est au courant qu'il existe des comités des usagers et de résidents dans les établissements de santé
- Nous avons donc enquêté auprès des comités et des établissements pour mieux comprendre comment cette représentation s'exprimait

Création 12

- La Loi 83 en novembre 2005 reconnaît officiellement les comités
- Tout établissement doit mettre sur pied un comité pour les usagers de ses services et lui accorder le budget fixé à cette fin dans son budget de fonctionnement. Lorsque l'établissement exploite un centre offrant des services à des usagers hébergés, il doit mettre sur pied, dans chacune des installations du centre, un comité de résidents (CR).

Fonctions

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations.
2. Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement.
3. Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente.
4. Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte.
5. S'assurer du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions.

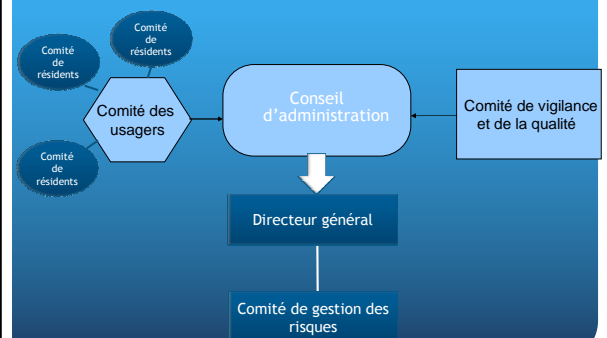
Composition des CU-CR

- Comité d'usagers
 - Minimum cinq membres élus par tous les usagers du territoire desservi par l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents.
 - Majorité de ses membres sont des usagers.
 - Si impossible d'avoir une majorité d'usagers sur le comité, ceux-ci peuvent élire toute autre personne de leur choix pourvu que cette personne ne travaille pas pour l'établissement ou n'exerce pas sa profession dans un centre exploité par l'établissement.
- Comités de résidents
 - Minimum trois membres élus par les résidents
 - Majorité des membres sont des répondants des résidents

Présence des usagers en dehors du CU

- Le Conseil d'administration: deux personnes choisies par et parmi le comité des usagers
- Le comité de vigilance et de la qualité: au minimum une des deux personnes qui siège sur le CA
- Le comité de gestion des risques: une personne désignée par le CU
- Tout autre comité en fonction des invitations faites par l'établissement

Diagramme des comités



Mode de désignation, représentativité et légitimité

- Élection au suffrage direct de personnes qui se présentent parmi celles qui habitent sur le territoire
- Pas de représentation d'intérêt de groupes de malades
- Peut être des personnes malades comme des personnes bien portantes
- Surtout des retraités

Mode de fonctionnement

- Fait partie de la gouvernance des établissements de santé et de services sociaux
- Pas une entité légale de part la Loi, rattaché au CA
- Pas d'évaluation obligatoire de leur mode de fonctionnement
- 73% des comités des usagers sont affiliés au Regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU)
- Renouvellement de la plupart des CU en 2011

Mode de fonctionnement (suite)

- Budget spécifique de 0,04% du budget de l'établissement
- Locaux mis à disposition de l'établissement
- Pas de formation obligatoire des membres
- Responsabilité des CU d'établir leur propre mode de fonctionnement sans directive du MSSS
- Pas de présence du Directeur général au CU alors que présent dans les autres comités (ex. Comité des médecins, dentistes et pharmaciens)

Recherche

- 2008: Étude faite sur 16 CU (un par région sanitaire)
 - Entretiens avec le président du CU, un des présidents de CR, le gestionnaire en charge du CU
- 2012: Nouveaux recueils de données
 - Un entretien avec le président du RPCU
 - Un entretien avec deux présidents de CU
 - Un entretien avec un commissaire régional aux plaintes travaillant dans une agence régionale de la santé et services sociaux
 - Un atelier avec l'ensemble des CU/CR d'une région sanitaire du Québec

Thématiques de mobilisation

2008

- Pendant longtemps les CR étaient plus actifs que les CU et s'intéressaient surtout aux activités sociales
- Rôle passif dans le traitement des plaintes
- Peu de reconnaissance d'une expertise profane en dehors des plaintes et des droits des patients
- Très faible participation à la réorganisation des services

2012

- Progressivement prise en considération par les CU des 5 fonctions
- Fonctions priorisées :
 - Faire connaître les droits et devoirs des usagers
 - Accompagner les usagers dans le dépôt d'une plainte
 - S'assurer du bon fonctionnement des CR
 - Promouvoir la qualité et la sécurité

Défis de la mobilisation

- Renforcer leur implication pour améliorer la qualité des soins et services au niveau de l'organisation des services
- Mieux comprendre leur apport dans l'évaluation de la satisfaction des usagers par rapport à celle qui est faite dans le cadre de l'agrément (certification)
- Continuer à diffuser et à garantir les droits des patients en gardant une vision collective

Les moyens et les outils de la représentation

2008

- Pas de formation offerte par le Ministère de la santé ou l'Association des établissements de santé et services sociaux
- Début des formations offertes par le RPCU et des colloques annuels
- CU assez isolés les uns des autres

2012

- Mise en place de la semaine des droits des usagers (2011 par le RPCU)
- Formations diversifiées offertes par le RPCU et le CPM
- De plus en plus de développement d'outils pour faire connaître les CU dans les établissements
- Toujours pas de journées reconnues pour la participation à des activités d'intérêts publics
- Difficulté de recrutement et pérennisation de la participation
- Peu d'embauche de personnes ressources

Défis des moyens et outils de la représentation

- Avoir un budget du MSSS pour la formation
- Développer des activités sur l'ensemble de la province
- Mettre en place un regroupement régional des CU
- S'assurer que tous les CU ont les moyens matériels de fonctionner
- Embaucher des permanents pour assurer la continuité des activités
- Mettre en place des conditions favorisant la participation

Champs d'intervention et logiques d'action

25

2008

- Capacité à créer des partenariats au sein des établissements et d'établir un sentiment d'appartenance au CU
- Possibilité de mêler fonction d'accompagnement et défense des droits des usagers
- Relai de la parole des usagers en particulier des résidents et diminution des plaintes: promotion et information
- Participation à plusieurs comités
- Peu d'outils promotionnels

2012

- Indépendance des membres du CU par rapport au CA mise en difficulté
- Personnalité indépendante peut être présidente du CA et les membres du CU n'ont pas ce statut
- De plus en plus de capacité à faire la promotion du rôle auprès des clientèles et de la direction
- De plus en plus de suivi des activités et des décisions et d'accès à de l'information

Défis des champs d'intervention et des logiques d'action

26

- Reconnaître par la Loi que les membres des CU sont des personnes indépendantes
- Avoir de l'aide du MSSS, des agences et des établissements pour faire mieux connaître les CU
- Être partenaire de l'Association québécoise des établissements de santé (AQESSS)
- Renforcer la collaboration entre la direction générale et le CU
- Mieux comprendre les rôles des membres du CU versus ceux qui siègent sur le CA
- Maintenir une présence sur le CA

La participation des usagers aux établissements de santé : mirage ou réalité?

27

Dynamique politique

28

- Le Québec a prôné dès la mise en place de son système l'importance de la participation publique
 - Année 70-90: sujet à la mode et nombreuses initiatives
 - Année 90-2000: sujet plus complexe
 - Trois niveaux de participation: public, usagers, malades/patients
 - Confusion dans les rôles et responsabilités de chacun
- Le cadre législatif est pauvre au Québec pour favoriser la participation des usagers
 - Pas de vision politique de ce que devrait être la contribution des usagers au système
 - Contribution à construire sans moyens financiers au niveau provincial et avec faible ressource au niveau des établissements

Dynamique des Comités d'usagers

29

- Au cours des dernières années, efforts importants de mieux assumer les 5 fonctions qui leur sont confiées de part la Loi et de sortir des plaintes et des activités sociales
- De plus en plus considérés comme des interlocuteurs importants pour les établissements et inclus dans des projets en lien avec l'amélioration de la qualité des services, mais leur position usagers vs malades ne leur permet pas toujours de répondre aux demandes de manière optimale

Toutefois...

30

- La parole des usagers n'est pas simple à exprimer:
 - Positionnement proche du CA les empêche d'être une voix indépendante
 - Réticence encore des directions générales à travailler avec les CU car ils ont peur de l'utilisation de l'information
- Structuration interne des moyens et outils de la représentation
 - Place plus importante du RPCU et du CPM qui outillent les CU malgré l'absence de soutien du MSSS
 - Augmentation des lieux d'échanges entre CU/CR au niveau régional

Et...

- Les CU sont encore trop utilisés de manière passive
- Mécanisme de consultation à bâtir en amont et non en aval
- Le niveau d'influence des CU sur les décisions est encore faible
- Coexistence d'une vision double de la participation des usagers
 - Vision juridique individualiste : Le conseil de protection des malades
 - Vision participative collective: RPCU
 - Le cheval de Troie: la Fédération des comités des usagers et de résidents du Québec
- Coexistence d'un double discours
 - L'usager au cœur du système et mais non reconnu comme un partenaire par l'AQESSS

Au-delà des CU

- De plus en plus d'initiatives font une place importante à l'usager
 - Dans la promotion, la prévention et la prise en charge
 - Initiatives portées par des courants internationaux
 - 'shared decision making' - décision partagée
 - Entreprise en santé - Planetree - hôpital promoteur de santé
 - Redéfinition des rapports entre le corps médical et les personnes soignées
- Quel apport dans la qualité des soins et des services?
 - Peu d'études encore publiées qui mettent en évidence un impact significatif

Questions

Qu'attend-t-on de la participation des usagers aux établissements?



Références

INESSS:

- <http://www.INESSS.gouv.qc.ca/index.php?id=10>

Comités des usagers

- Pomey MP, Pierre M, Ghadi V. La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSSS: un mirage ou une réalité. *Revue Innovation dans le secteur public* 2009; 14(2): article 8.
- Pomey MP, Ghadi V. Qu'est-ce que la participation des usagers a changé au fonctionnement des établissements de santé en France et au Québec. *Revue Santé, Société et Solidarité*. Numéro 4, 2009.
- Pomey MP. La représentation des usagers dans le système de santé au Québec. *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)* 2009; 68 : 20-22.

Patient partenaire

- http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:AMuNzL1r4EJ:www.chum1.qc.ca/userfiles/File/PUBLICATIONS/chumagazine/chumagazine_Vol_8_no_14_fevrier_mars_2011.pdf+chaire+en+recherche+et+pl+C3A9Adagogie+sur+le+patient+partenaire+universit%C3%A9+de+montri%C3%A9+coll%C3%A9giel+ca&cd=11&icq=1

Système de santé québécois

- MSSS: <http://www.mss.gouv.qc.ca/>
- LSSS: http://www2.mobilisationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamiSearch/recherche.php?type=2&file=/s_4_4_54_2.html
- Conseil pour la protection des malades: <http://cpm.qc.ca/>
- RPCU: <http://www.rpcu.qc.ca/>