

La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ?

Marie-Pascale Pomey
Professeure
Université de Montréal

Maggy Pierre
Étudiante
Université de Montréal

Véronique Ghadi
Sociologue de la santé
France

La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité ?

Marie-Pascale Pomey, Maggy Pierre, Véronique Ghadi

Résumé

Le but de cet article est de produire une réflexion sur la participation des usagers à la gestion de la qualité dans les Centres de santé et de services sociaux au Québec (CSSS). Même si leur existence remonte à 1979, l'adoption de la loi 83, en novembre 2005, modifie la structure des comités des usagers afin de prendre en considération la formation de comités de résidents à l'intérieur des établissements multi-vocationnels, comme les CSSS. De ce fait, ces modifications invitent à poser un nouveau regard sur la participation des usagers et incitent à approfondir la nature de cette participation. L'étude propose de décortiquer la participation publique en trois sous-ensembles : 1) les déterminants de la participation ; 2) les structures ; 3) les effets de la participation sur le dossier en cause et les effets sociaux de cette participation (Contandriopoulos, 2002). Pour ce faire, une étude de cas multiples qualitative (Yin, 1984) portant sur la participation des comités des usagers et de résidents à la gestion de la qualité dans les CSSS a été réalisée de juin à novembre 2008. Dix CSSS y ont participé. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 23 personnes dont sept professionnels gestionnaires et seize présidents de comités des usagers et de résidents. La théorisation ancrée a été adoptée comme méthode d'analyse afin de construire la participation des usagers (Glaser et Strauss, 1967 ; Paillé, 1994 & 1996). Cette étude met en évidence que les comités des usagers concentrent leurs actions sur l'amélioration de la qualité de vie, la rédaction des documents pour les usagers ou encore l'évaluation de la satisfaction de la clientèle. Aucune allusion n'est faite à la participation de ces comités à la réingénierie des processus de prise en charge des patients ou encore à l'évaluation de la qualité de la prise en charge des usagers ou des résidents. Toutefois, cette dynamique n'est recherchée ni par les comités ni par la direction, considérant leurs actions suffisantes. D'ailleurs, vu leur présence au comité de gestion des risques et au comité de vigilance et de la qualité, ils ont l'impression d'être déjà impliqués dans la gestion de la qualité et de la sécurité.. Cependant, on pourrait s'attendre à ce que le gouvernement du Québec encourage plus cette participation et la rende plus significative en l'aidant à mieux s'outiller.

Abstract

This article aims to explore public participation in quality management activities within Quebec's health and social services centres (CSSSs). In November 2005, the Quebec National Assembly adopted Bill 83, which changed the structure of the users' committees created in 1979 within Quebec's local community services centres (the predecessors to the CSSSs) with a view to accommodating residents' committees within the new, multi-purpose CSSSs. These changes to the structure of a Quebec institution created the opportunity to evaluate this form of public participation and consider the merits of taking it further. Accordingly, between June and November 2008, we conducted a qualitative multiple case study (Yin, 1984) on the participation

of users' and residents' committees in quality management activities within CSSSs. We based our research on the conceptual framework of Contandriopoulos (2002), which categorizes public participation into three subsets: 1) the determinants of public participation; 2) the structure of public participation; and 3) the effects of public participation on the entity concerned and on society as a whole. We conducted 23 individual semi-structured interviews with seven managers and 16 presidents of users' and residents' committees from 10 health and social services centres. To reconstruct public participation, we adopted a grounded theory approach (Glaser et Strauss, 1967; Paillé, 1994 & 1996). Findings show that users' committees concentrated on improving users' quality of life, writing user materials and evaluating client satisfaction. They did not appear to participate in the reengineering of patient care processes or in the assessment of user and resident services and care. This participation was sought neither by the committees nor by management, which considered the committees' existing activities to be sufficient. Nonetheless, it seems likely that the Government of Quebec will seek to reinforce committees' participation in the quality and safety activities of CSSSs by helping them develop new tools and techniques.

Introduction

La participation des citoyens et des usagers au système de santé est relativement ancienne au Québec (Forest et al., 2003). Toutefois, l'entrée en action des comités des usagers s'est faite de manière progressive dans les établissements de santé et de services sociaux. Tout d'abord, cette participation s'est effectuée dans les établissements de longue durée par l'intermédiaire des comités de bénéficiaires, aux hôpitaux psychiatriques et s'est graduellement étendue aux autres types d'hôpitaux et aux CSSS. Cette progression a ainsi permis, en 2005, une restructuration des comités des usagers pour prévoir la formation de comités de résidents pour chaque site de long séjour à l'intérieur des établissements multi-vocationnels comme les CSSS, ceci grâce à une modification apportée à la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS). Ces comités ont comme objectif de permettre aux usagers et aux résidents de faire entendre leur point de vue afin de devenir partie prenante dans les décisions qui les concernent et d'occuper une place réelle aussi bien au sein des instances délibératives que décisionnelles des CSSS.

Ouvrir ou créer des lieux de débats et de discussions où les usagers sont parties prenantes avec les professionnels implique *a priori* d'en accepter les conséquences : à savoir l'irruption d'une parole, porteuse de préoccupations et de logiques différentes, qui pourrait produire des effets tels que les objectifs poursuivis où les priorités ne soient plus nécessairement les mêmes. La question centrale qui se pose dès lors, lorsqu'on examine la manière dont cette participation s'est traduite en particulier dans le domaine de la gestion de la qualité au sein des CSSS et ses effets, est de voir comment cette participation dans ces établissements s'est traduite et si cela a permis aux CSSS de mieux répondre aux besoins des personnes qu'ils sont censés servir.

Cette question est d'autant plus primordiale alors que le discours en matière de gestion de la qualité fait une référence explicite au besoin de placer la personne soignée au centre du dispositif (LSSSS, art 3; Berwick, 2009), celle-ci ne pouvant plus être considérée comme un acteur passif de ses soins. La personne soignée est alors perçue comme un acteur au même titre que les autres intervenants du système de soins pour promouvoir la qualité et la sécurité de soins qui lui sont

prodigués (Epstein et Street, 2008; Hibbard, 2007; Institute of Medicine, 2001; Chassin et Galvin, 1998).

Dans cet article, nous présentons une étude empirique réalisée dans des CSSS au Québec qui porte sur l'implication de la participation des usagers à la gestion de la qualité au travers des comités des usagers et de résidents afin de comprendre si cette participation est réelle ou un mirage.

Dispositif actuel de la représentation des usagers dans les CSSS

Avec l'adoption de la loi 25 (Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, 2005) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont été créés au Québec. Ces centres constitués du regroupement de structures publiques offrant des services de première ligne (CLSC), de centres de longues durées (CHSLD) et parfois d'hôpitaux ont été chargés de mettre en place des Réseaux locaux de santé et de services sociaux (RLSSS) sur une base populationnelle. Dans ces nouvelles structures, la participation des usagers se fait de différentes façons et peut être regroupée autour de trois modalités : (1) l'évaluation de la satisfaction des usagers, (2) la gestion des plaintes, (3) la présence sur des comités (conseil d'administration, comité de vigilance et de la qualité, comités des usagers, comités de résidents, comité de gestion des risques).

La mesure de la satisfaction dans les CSSS n'est pas obligatoire mais toutefois requise sur une base régulière dans le cadre du processus d'agrément des établissements de santé au Québec (CQA, 2007). Concernant la gestion des plaintes, chaque CSSS a un commissaire local aux plaintes et à la qualité qui relève du conseil d'administration mais rémunéré par l'établissement. Selon la Loi, il devrait être en charge exclusivement de traiter les plaintes et de faire un rapport annuel au Conseil d'administration (LSSS art. 33 et 76.10) afin de s'assurer que le CSSS prend les mesures nécessaires pour éviter l'apparition de nouvelles plaintes sans que les usagers soient directement impliqués dans leur gestion.

La troisième modalité passe par les comités, en particulier le comité des usagers (CU), et si l'établissement a des sites de longue durée, un comité de résidents (CR) est présent pour chaque site (LSSSS, art. 209). Les comités de résidents sont reconnus depuis 2005. En effet, dans le cadre de la loi 83, en 2005, le législateur a trouvé nécessaire de créer les comités de résidents et d'usagers afin d'élargir les mécanisme de représentation des usagers. Leur mandat s'articule autour de trois grands objectifs : i) renseigner les usagers sur leurs droits et obligations; ii) défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers; iii) promouvoir la qualité des services (LSSSS, Art 212). Dans la Loi, la composition des comités des usagers prévoit cinq membres minimum élus parmi les usagers de l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents lorsqu'ils existent (LSSSS, art. 209 al.1). La majorité des membres de ces comités doivent être des usagers, 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 (LSSSS, art. 209 al. 1). Il n'existe aucune directive formelle quant à leur mode de fonctionnement (LSSSS, art. 212). Toutefois, il est prévu que les comités bénéficient d'un budget spécifique de fonctionnement dont le montant représente

0.04% du budget de l'établissement. Les comités doivent annuellement publier un rapport d'activités et un rapport financier qui doivent être soumis au CA. Un comité de résidents se compose d'au moins trois membres élus par les résidents de l'installation en respectant les mêmes modalités requises pour la composition du comité des usagers (LSSSS, art. 209 al. 1). La loi impose aussi au directeur général de voir à leur bon fonctionnement mais ne prévoit pas l'évaluation de la mise en œuvre de ces comités. Deux associations participent à mettre en réseau ces 320 comités des usagers et de résidents. D'une part, le Comité de protection des malades (CPM, 2009) qui intervient surtout auprès des CHSLD et s'intéresse à l'aspect légal et, d'autre part, le regroupement provincial des comités des usagers (RPCU, 2009), créée en 2003, qui cherche à promouvoir le rôle et le mandat des comités des usagers et de résidents afin qu'ils puissent remplir leurs fonctions avec succès.

En complément, on retrouve des membres du comité des usagers sur le Conseil d'Administration (LSSS, art 129), sur le comité de vigilance et de la qualité (LSSS, art 181.0.2) et sur le comité de gestion des risques (LSSS, art 183.1).

L'évaluation de l'impact de la participation des usagers dans les établissements de santé et de services sociaux

Lors de la commission Rochon, l'évaluation de la participation des usagers dans les comités de bénéficiaires et les conseils d'administration (Godbout, Leduc et Collin, 1987) montrait que leur apport portait principalement sur une aide au dépôt des plaintes, à la compréhension de courrier envoyé par l'institution, à l'orientation dans l'établissement, à l'amélioration des processus (d'admission par exemple) ou encore à la participation à des décisions (congédiement de personnels, maintien de services malgré des compressions budgétaires, heures d'ouverture, etc.) (Lajoie et Molinari, 1987). Le jargon technocratique et les sigles étaient décriés comme des barrières importantes à la participation. Et la légitimité des usagers était remise en cause car ils n'avaient de compte à rendre à personne.

A la suite, quelques études ont porté sur l'implication de ces comités dans la gestion des établissements et ont pris en considération leur participation à la gestion de la qualité ou de la sécurité. Une première étude (Ladouceur, 2004) a été réalisée dans une des régions du Québec, l'Outaouais. Elle portait sur 14 établissements (5 étaient de courte durée, 8 de longue durée et 3 mixtes). Une autre s'est focalisée sur le mode de fonctionnement d'un comité des usagers dans un centre hospitalier universitaire de Montréal (Lagacé, 2006). Et une dernière s'est penchée sur l'étude des comités de résidents et des usagers dans le CSSS de la Vieille-Capitale à Québec (Clément, Gagnon et Deshaies, 2008).

On peut constater, à partir de ces études, que les comités de résidents se sont montrés plus actifs que les comités des usagers et se sont manifestés par une grande diversité de mode de fonctionnement. Cela s'explique d'abord par le fait que les personnes qui œuvrent sur les lieux mêmes où ils résident sont plus engagées, mais aussi par le fait qu'ils travaillent de manière regroupée alors que les autres (les comités d'usagers) sont plus isolés.

Leurs domaines d'action sont aussi différents : les comités de résidents se montrent très actifs pour améliorer le milieu de vie en passant par la qualité et la température des aliments, la

buanderie, les fumoirs, les activités religieuses ou encore l'organisation d'activités de loisirs (Ladouceur, 2004). Ils ont aussi un rôle important à jouer dans la promotion de la dignité des résidents en travaillant sur l'amélioration du respect de l'intimité, en favorisant les relations avec les proches et le conjoint et en suggérant le réaménagement des lieux physiques (Clément, Gagnon, Deshaies, 2008). En effet, dans ces centres d'hébergement institutionnels « il est essentiel de créer un milieu de vie dans lesquels des services et des soins de qualité seront dispensés, en partant de besoins, des goûts, des habitudes et des valeurs des personnes et de leur famille » (MSSS, 2003). Les comités des usagers ont une tendance plus accrue à travailler sur des dimensions portant sur la qualité des soins (exemples : distribution des livrets d'accueil, orientation des patients dans l'établissement), mais dans la grande majorité des cas à la demande de la direction générale. L'accessibilité à l'information a été mentionnée comme un enjeu important, les membres des comités n'étant pas toujours au fait du type d'informations disponibles et souhaitables pour leur fonctionnement optimal.

Aussi en complément des études faites antérieurement, cette étude est la première à examiner un échantillon de comités d'usagers et de résidents de CSSS au Québec depuis que leur présence est obligatoire pour tous les établissements de santé, et à se pencher sur le rôle de ces comités dans la gestion de la qualité et de la sécurité.

Le cadre théorique d'analyse

Le cadre conceptuel utilisé pour cette étude est celui de Contandriopoulos (2002) qui propose de décomposer la participation publique en trois sous-ensembles : 1) les déterminants de la participation ; 2) les structures ; 3) les effets de la participation sur le dossier en cause et les effets sociaux de la participation.

En ce qui concerne les déterminants de la participation publique, ceux-ci constituent les facteurs affectant l'initiation et le déroulement du processus de la participation publique. Ces derniers peuvent être sociaux/environnementaux et individuels. Nous avons opérationnalisé cette partie en dressant le profil des participants à cette recherche et en examinant les facteurs qui ont soutenu leur motivation à participer à ces comités. Ces facteurs nous ont aussi aidés à mettre en évidence les perceptions des participants du rôle des comités et de l'importance de leur participation dans la gestion de la qualité des CSSS. C'est aussi à partir de ces mêmes déterminants que nous avons interprété les facteurs qui font varier la participation des comités des usagers et de résidents d'un CSSS à un autre.

Par ailleurs, les structures qui se définissent comme les modalités, dispositifs et stratégies influençant la nature du processus de participation ont facilité l'identification des éléments de fonctionnement mis à la disposition des comités par les CSSS. Nous nous sommes intéressées à la dynamique relationnelle existante entre les différents comités et les directions des établissements. Nous avons apprécié la relation entre les comités des usagers et de résidents et la direction générale ainsi que les niveaux et les types de participation des membres de ces comités dans les activités et fonctionnement des CSSS.

En dernier lieu, nous avons examiné les effets de la participation publique en les distinguant en deux groupes : a) les effets qui touchent la gestion de la qualité, et b) les effets sociaux de la participation publique que nous avons traduits sous la forme de la notoriété dont bénéficient les comités des usagers et de résidents auprès des professionnels gestionnaires des CSSS.

La méthodologie

Une étude de cas multiples qualitative a été réalisée afin d'avoir accès à l'expérimentation des acteurs (Yin, 1984 ; Poupart, 1997 :174; Contandriopoulos et al. 1990 : 38). Nous avons, sur la base des informations du ministère de la Santé et des services sociaux, répertorié 95 CSSS. Parmi ceux-ci, nous avons sélectionné ceux qui comportaient au moins un centre hospitalier (cf tableau 1). Sur cette base, nous avons tiré au sort un CSSS pour chacune des 15 régions du Québec et pour chacun de ces CSSS, nous avons sollicité la participation du président du comité des usagers et celle d'un des présidents de comité de résidents lorsque ceux-ci étaient supérieurs à un, en les tirant au sort. Initialement, nous avons prévu réaliser 45 entretiens (3*15). Finalement, sur les 15 CSSS, 11 ont accepté de participer et 23 personnes dont 14 femmes et 9 hommes ont été interviewées (7 gestionnaires ; 8 présidents de CU et 8 présidents de CR) (cf. tableau 2). Les entretiens ont été réalisés par téléphone en français à l'exception d'un qui a été fait au domicile du président et d'un autre qui a été réalisé en anglais. Les questions posées portaient sur : 1) les informations personnelles ; 2) la motivation à participer à un comité des usagers ou de résidents ou encore le degré d'implication pour les DG ; 3) le rôle et le fonctionnement des comités ; 4) le rôle et la participation des comités à la gestion de la qualité des soins et des services dans le CSSS ; 5) les relations entre les comités usagers/résidents et l'établissement ; 6) les relations entre les comités entre eux ; et 7) la collaboration inter-comités. Le projet a reçu un certificat d'éthique de l'université de Montréal et le projet a été soumis au comité d'éthique des CSSS qui le souhaitaient.

La méthode d'analyse utilisée est la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967 ; Paillé, 1994 & 1996) afin de structurer la logique de participation des usagers. Ainsi, chaque entretien a été retranscrit puis codifié, catégorisé et finalement les résultats ont été mis en relation.

Tableau 1 : Composition des CSSS sélectionnés

Nom de la region	Nombre de CH du CSSS	Nombre de CLSC du CSSS	Nombre de CHSLD du CSSS	Particularités
01 Bas St Laurent	1 hôpital	1 CLSC	1 CHSLD	1 Hôpital régional
02 Saguenay Lac St-Jean	1 hôpital	4 CLSC	3 CHSLD	1 CLSC et 1 CHSLD dans le même immeuble

03 Capitale Nationale	2 hôpitaux	5 CLSC	4 CHSLD	8 centres de réadaptation dont 7 en DI
04 Mauricie-Centre du Québec	1 hôpital	4 CLSC	8 CHSLD	1 CLSC et 1 CHSLD dans le même immeuble
05 Estrie	2 hôpitaux	7 CLSC	4 CHSLD	2 Hôpitaux et 2 CHSLD partageant les mêmes immeubles et 1 centre de maternité
06 Montréal	1 hôpital	2 CLSC	1 CHSLD	
07 Outaouais	2 hôpitaux	7 CLSC	4 CHSLD	
08 Abitibi-Temiscamingue	2 hôpitaux	6 CLSC	3 CHSLD	
09 Côte Nord	1 hôpital	1 CLSC	1 CHSLD	1 Hôpital et 1 CHSLD dans le même immeuble
11 Gaspésie-Ile-de-la-Madeleine	1 hôpital	5 CLSC	1 CHSLD	
12 Chaudières Appalaches	1 hôpital	5 CLSC	5 CHSLD	1CLSC et 1 CHSLD dans le même immeuble
13 Laval	2 hôpitaux	5 CLSC	5 CHSLD	-1 hôpital de jour -2 cliniques externes -1 centre ambulatoire -Services régional de santé et sécurité du travail
14 Lanaudière	1 hôpital	9CLSC	10 CHSLD	-1 Hôpital régional -2 cliniques externes de psychiatrie - 3 centres de réadaptation
15 Laurentides	1 hôpital	3CLSC	3CHSLD	1 Hôpital régional
16 Montérégie	1 hôpital	1CLSC	3CHSLD	

Tableau 2 : Caractéristiques des répondants*

Numéro et nom de la région	Réponse DG			Réponse CU			Réponse CR		
	O/R/PR	H/F	A	O/N/PR	H/F	A	O/N/PR	H/F	A
01 Bas St Laurent	R			O	F	24 CR Et 8 CU	1	H	8
02 Saguenay Lac St-Jean	R			PR			PR		
03 Capitale Nationale	O	F	6	O	H	5 CU Et 20 CR	O	F	1
04 Mauricie-Centre du Québec	R			O	H	13	O	F	3
05 Estrie	R			PR			PR		
06 Montréal	O	F	1	O	F	4	R		
07 L'Outaouais	R			R			R		
08 Abitibi-Temiscamingue	O	F	4	PR			PR		
09 Côte Nord	O	H	1 1/2	O	F	1	PR		
11 Gaspésie-Ile-de-la-Madeleine	R			O	H	1	O	H	4
12 Chaudières Appalaches	O	F		PR			O	F	5
13 Laval	O	F	6	O	H	2	O	H	1
14 Lanaudière	O	F	4	O	F		O	F	
15 Laurentides	PR			PR			O	H	2
16 Montérégie	R			R			R		
Total	7			8			8		

Les résultats

Le profil des participants à la recherche et leur motivation

Au total, vingt-trois (23) personnes dont quatorze (14) femmes et neuf (9) hommes ont participé à cette recherche. Parmi les huit (8) présidents de comités des usagers, on retrouve quatre (4) hommes et quatre (4) femmes, leur niveau de scolarité varie entre le secondaire V et le 2^e cycle universitaire. Cinq (5) présidents sont à la retraite et un (1) n'a jamais occupé d'emploi sur le marché du travail. Un seul des présidents interviewés vit en hébergement dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. L'expérience au sein d'un comité des usagers remonte à la création des CSSS. La période d'implication minimale en tant que membre d'un comité des usagers se situe aux alentours d'un (1) an. Cependant, deux présidents œuvrent depuis plus de vingt ans (20) auprès des résidents. Quant aux huit (8) présidents des comités de résidents dont quatre (4) hommes et quatre (4) femmes, leur niveau de scolarité se situe entre le secondaire V et la scolarité doctorale. Ils sont majoritairement en activité, deux (2) seulement sont à la retraite. Leur implication auprès d'un comité de résidents s'échelonne sur une période de un (1) à huit (8) ans. Pour les sept (7) répondants gestionnaires, composé d'un seul homme, leur niveau de scolarité se situe entre le DEC et le 3^e cycle universitaire.

Les motivations pour participer en tant que président aux comités des usagers et de résidents sont les mêmes pour ces deux types de comités. Trois grands facteurs ressortent : 1) l'expérience d'utilisation des services de santé par un proche parent hébergé qui représente un contact direct avec la réalité du système de santé en CHSLD; 2) le vieillissement de la population et la fragilité de certaines catégories de patients sensibilisent les individus et aiguissent leur propension à s'impliquer dans un comité des usagers ou de résidents ; et 3) le désir de contribuer à l'amélioration de la qualité des services.

« J'ai travaillé dans le domaine de la santé en administration... ma mère a été résidente, j'ai pu voir les besoins...j'aime les personnes âgées. J'ai compris que les personnes âgées sont craintives à exprimer leurs besoins, en m'impliquant j'ai pu les aider à communiquer...à connaître leurs droits...renseigner les familles sur ces droits...diriger les résidents aux bonnes personnes quand ils ont des plaintes » R5

« Impliquer dans un comité des usagers pour moi... c'est contribuer à l'amélioration du système de santé pour de meilleurs services aux usagers et résidents...améliorer les services pour les usagers et résidents » U5

Pour les directeurs généraux et leurs représentants, leur participation est plus d'ordre de l'obligation et provient des fonctions allouées à leur poste. Aucun n'a mentionné avoir délibérément choisi de remplir ce rôle de relation avec les comités.

Le rôle et le fonctionnement des comités et leur implication dans la gestion de la qualité

Dans cette partie, nous rapporterons les perceptions des interviewés. Elles gravitent autour de trois axes : 1) l'importance et le rôle des comités des usagers et de résidents au sein des CSSS ; 2) les effets de leur participation à la gestion de la qualité dans les CSSS, et 3) la dynamique relationnelle qui existe entre les comités et les directions et entre les comités eux-mêmes.

Dans leur discours, le rôle de défenseur des droits et d'informateur est associé indifféremment aux présidents des CU ou des CR. Dans les deux cas, ces comités contribuent à faire entendre la voix des utilisateurs de services et ce sont les usagers, les résidents et leur famille qui doivent en bénéficier. De plus, les CU coiffant les activités des CR, leur action au sein d'une même institution n'est jamais isolée ou dissociée.

« En général, le rôle du comité est de se faire connaître au niveau des usagers pour améliorer les choses, les soins. Se faire connaître, de trouver une façon de travailler avec les directions, tacher d'influencer les directions pour qu'elles aient le souci des usagers. Et des fois, les gens quand ils sont là, ont des façons de penser, pour accueillir, ou donner des soins, l'organisation des soins, ils ne pensent pas nécessairement à l'utilisateur. De plus en plus, dans les centres où les usagers sont là, ils peuvent dire oups, regardez les usagers sont là, faites attention. C'est pas nécessairement comme ça qu'ils pensent, c'est pas nécessairement comme ça qu'ils réagissent, pas nécessairement ça qu'ils veulent... » U1

« ...aider la structure officielle pour son bon fonctionnement, ils deviennent des alliés, des partenaires. Le comité établit une relation de confiance entre les résidents et l'établissement... » R8

« ...non seulement pour assurer la défense des droits des usagers, des résidents mais encore pour soutenir la permanence des représentants. En plus de jouer le rôle d'interlocuteur, ils essaient de se rendre indispensables et significatifs auprès de la direction générale, du Conseil d'administration et à la limite l'Agence de Santé et des Services Sociaux. Cependant, il faut savoir rester à sa place. » U4

Pour les présidents, ces comités sont des points de référence aussi bien pour les usagers et les résidents que pour les gestionnaires. Ils ont l'impression que les comités peuvent être saisis lors de la prise des décisions concernant directement les usagers ou les résidents.

Pour les gestionnaires interviewés, l'importance du rôle et de la participation de ces comités trouve sa signification dans leur présence au sein de la structure officielle de l'établissement et aussi dans la présence de leurs membres sur d'autres comités comme le comité de vigilance et de la qualité ou encore le comité de gestion des risques. Ils sont détenteurs d'un droit de vigilance eu égard aux droits des personnes et d'un statut d'accompagnant pour la clientèle.

« Le comité des usagers est présent dans plusieurs autres comités... il soumet son rapport au CA, les recommandations du comité des usagers sont utilisées en temps et lieu... la direction est fière de CU...Il reste beaucoup de travail à faire avec les comités des résidents... » G2

« Peu de recommandations vont au CA tout se règle au niveau de la direction ou services correspondants. Le Rapport annuel du comité des usagers va au CA qui en tient compte lors de certaines prises de décisions...ils constituent en quelque sorte un partenaire efficace. Ils sont informés et impliqués... Le comité a un lien direct avec la clientèle. Il constitue une perception bonne pour la qualité des services. Leurs critiques sont complémentaires à la mise en place de bonnes prestations » G3

L'opinion des professionnels gestionnaires rejoint celle des présidents. Ils reconnaissent l'importance de s'adresser aux comités pour peaufiner les décisions qui se rapportent aux usagers et résidents. L'importance de la participation des comités à la prise des décisions prend donc forme dans l'esprit à la fois des présidents et des gestionnaires et porte en premier lieu sur la défense des droits des usagers et des résidents. Les discussions se situent principalement en amont du CA et se font dans un esprit de partenariat.

« Ils offrent un point de vue différent. Ils donnent le ton quand on sait bien les écouter. Les usagers, les familles se sentent pris au sérieux et peuvent faire part des insatisfactions, pour les professionnels les comités représentent un soutien gagnant, cela crée une meilleure relation. Avec eux les gestionnaires et l'équipe de direction ont un regard extérieur important » G5

En ce qui concerne la participation des CU et des CR à la gestion de la qualité et de la sécurité, ces comités possèdent l'avantage d'être au courant des expériences des usagers par rapport aux soins et services. Ils aident donc à la circulation et au partage de l'information entre les différents acteurs concernés que sont les usagers, les résidents, les familles et les directions. Ils ont depuis de nombreuses années contribué en priorité à améliorer la qualité des milieux de vie. Dans tous les sites interrogés, les CU et les CR ont développé des activités afin d'améliorer les soins et les services. Ces actions peuvent être regroupées autour de différentes thématiques : 1) la participation à la rédaction de livret d'accueil, de publication en lien avec la mission du CSSS ou encore de documents destinés aux usagers (par exemple, sur la prévention des infections nosocomiales) ; 2) l'initialisation de changements en lien avec la salubrité ou l'aménagement des lieux ; 3) la participation aux discussions entourant la mise en œuvre de programmes comme celui pour les personnes en perte d'autonomie ou encore de lutte contre le cancer.

« On a travaillé en collaboration avec différentes directions qui faisaient des modifications pour apporter notre volonté de clarifier certains points avant qu'ils mettent en usage les services qu'ils prévoyaient. Élaboration de documents pour la prévention des infections » U7

« La réparation d'une piste cyclable qui était difficilement praticable au niveau du CHSLD. Les jeunes à mobilité réduite peuvent maintenant l'utiliser pour se rendre en ville. La construction d'une rampe au CHSLD pour faciliter le déplacement des résidents quand ils veulent participer à des activités. Avant, il y avait juste un ascenseur...les négociations avec la direction ont duré plusieurs mois... finalement, la fondation a financé ces 2 travaux. Il y a aussi l'utilisation de couches de protection pour les résidents » R2

Toutefois, rien n'a été mentionné concernant la participation de ces comités à la réingénierie des processus de la prise en charge des patients ou encore à l'évaluation de la prise en charge des usagers ou des résidents. Néanmoins, il est intéressant de noter que cela n'est recherché ni par les comités ni par la direction qui trouvent que leurs mandats sont suffisants.

« Moi, je pense que... si on va sur le plan théorique on a tous les équipements ou les choses qu'il faut....On n'a pas à s'impliquer on a à suggérer des choses. Je pense que le comité des usagers ne doit pas devenir un faiseur d'affaires, mais qu'il utilise sa façon de

faire comme un consultant auprès de la direction. Plus comme quelqu'un qui va donner des opinions, le point de vue des usagers,.....on n'a pas On participe à mettre des cibles de qualité comme membres du comité oui, mais à décider que c'est cela qu'il faut faire, c'est pas notre rôle. Y a des endroits où les gens voudraient que ce soit ça au niveau des comités, mais c'est important que ce ne soit pas ça. » U1

« Les comités ne peuvent pas aller plus loin dans leur implication. Ils ont des représentants qui siègent au niveau de tous les comités du CSSS. » R1

Par contre, un seul professionnel gestionnaire a jugé insuffisante l'implication des comités des usagers et de résidents de son CSSS. Selon lui, le comité des usagers n'est pas assez proactif, pas assez terrain, il devrait se rapprocher encore plus des usagers. Il pense que le CU a intérêt à développer des moyens d'action afin d'étendre sa participation (par exemple, offrir une plus grande implication dans la promotion du rôle du commissaire local aux plaintes et dans le processus de déclaration des accidents/incidents. Le CU devrait, entre autres, maintenir à jour un plan d'amélioration de la qualité et présenter des résultats tangibles par rapport aux objectifs d'amélioration qu'il se fixe.

Leur implication dans la gestion de la qualité et la sécurité passe plutôt par leur présence au comité de gestion de risque et au comité de vigilance et de la qualité. Pour les gestionnaires, cela renforce leur présence et l'importance des CU et des CR. Toutefois, dans certains cas, les gestionnaires dénoncent le fait que les usagers présents sur ces comités ramènent trop les questions à eux-mêmes et omettent la vision collective. Ils soulignent aussi l'importance d'avoir un regard profane pour contrebalancer celui des professionnels.

« Il participe dans le traitement de plusieurs dossiers tels l'évaluation de la satisfaction et un cas particulier qui était la réduction du délai d'attente en radiologie au niveau du centre de réadaptation.....Grâce aux recommandations du comité des usagers, ça nous a donné le poids pour défendre notre financement au niveau de l'Agence afin d'acheter des plages horaires dans une autre région et fournir des services pour rendre les délais acceptables. Quand le président du comité des usagers se positionne avec le président du CA ça fait la différence de l'appel... On a eu le rapport de la commission des droits de la personne sur les soins dans les CHSLD. Un rapport assez lourd qui était supporté par le comité des usagers. Et là, c'est le comité des usagers qui a fait le tour des CHSLD pour parler du rapport et de la qualité des services, des virages qui étaient déjà commencés, qui allaient commencer.... Je pense que le comité des usagers dans ce dossier-là a été très important. Et même au niveau des médias, ça porte une autre image quand le président d'un comité des usagers parle de qualité des services et non un administrateur... » G1

« Il y a déjà une très importante implication. Les membres ont reçu des formations sur la gestion des risques, comprennent l'obligation de déclarer les incidents et la recherche de solution. Ils participent dans les dossiers relatifs aux prestations de soins et services. Cependant, les représentants des familles qui font partie d'un comité ont tendance à pousser leurs revendications au-delà des limites du rôle du comité. Ils oublient la vision globale et collective. C'est un manque d'objectivité des représentants de famille. D'autres fois, c'est les représentants d'une clientèle particulière qui conservent une vision

spécifique à cette clientèle et oublie la vision collective. Ils ne voient pas les intérêts du groupe, mais juste l'individu qu'ils représentent» G3

Parmi les difficultés rencontrées par ces comités, on peut noter celui du niveau de langage et la nature technique des échanges qui ne sont pas toujours accessibles aux membres des CU ou des CR. La difficulté de recrutement de nouveaux membres a été aussi soulignée de même que la lourdeur administrative présente dans les CSSS. Et finalement, les relations de pouvoir entre les membres de ces comités et la direction ont été identifiées comme étant parfois difficiles à surmonter, les membres ayant l'impression de n'être pas à la hauteur des directeurs car ne possédant pas toujours les informations et les habiletés requises pour défendre leur point de vue.

« Le langage, souvent quand on fait affaire avec des gens de la gestion, le langage est truffé de mots compliqués par rapport aux usagers »U1

« Les personnes qui siègent avec moi dans ce comité-là sont toutes des personnes qui occupent des postes de direction. Le CMDP, le DSI, le directeur des finances. C'est tous des grosses pointures qui sont là. Eux ils sont tous pas mal là pour défendre les intérêts de l'établissement que de protéger les usagers dans la gestion des risques. Je ne te dis pas que c'est facile parce que quand même c'est du monde imposant, un monde de pouvoir, moi qui est une petite personne ressource.....je dois doublement m'imposer par rapport à ça avec mes opinions et aussi les ramener, car l'utilisateur doit être protégé dans son établissement »R1

En ce qui concerne les collaborations des CU et des CR au sein de chaque CSSS, six présidents de comités des usagers et six présidents de comités de résidents ont jugé que les relations avec la direction étaient très bonnes, tandis que deux présidents de comités de résidents les ont trouvées juste acceptables et polies. Un autre président de CU a insisté sur le manque d'autonomie de son comité dans ses relations avec le CSSS. Il a souligné que même si le comité est en phase de consolidation, la majorité de ses membres sont désignés par la direction générale. De plus, cette personne a déploré la présence de la direction générale et d'une autre direction à toutes leurs rencontres. À son avis, cette situation nuit à l'expansion du comité et appauvrit les discussions. Par ailleurs, certains présidents ont souligné le manque de connaissance de la part des comités quant aux attentes de la direction à leur endroit. De plus, dans un CSSS, il a été mentionné que certaines décisions impliquant les personnes hébergées étaient prises sans consultation du CR et que les recommandations faites par le CR et le CU ne figuraient que rarement dans les options retenues par la direction. Pour les gestionnaires, ces comités ont parfois des difficultés à comprendre leur rôle mais ils sont toujours considérés comme occupant une place significative au sein des CSSS.

La collaboration intra et inter-comités

Selon six de comités des usagers interviewés, les comités des usagers entretiennent de bonnes relations avec les comités de résidents. Il existe un climat de respect, d'écoute et d'échanges. Par contre, un président d'un comité des usagers a mentionné que la collaboration avec les comités de résidents de son CSSS n'était pas excellente. Ce malaise s'explique par la difficulté pour certains

comités de résidents d'accepter le rôle et les responsabilités du comité des usagers. La loi 83 vient modifier ces rôles et responsabilités et crée ainsi une certaine tension dans les relations entre les membres des CU et des CR, nous rappelle ce président de CU. Cependant, il affirme que son comité travaille fort en vue de pallier à cette situation.

En ce qui concerne les comités de résidents, cinq ont reconnu que les relations avec le comité des usagers sont satisfaisantes. Ils ont souligné l'assistance du comité des usagers au travers des séances de formation ou l'organisation des colloques afin de contribuer au bon fonctionnement des comités. Toutefois, deux présidents ont jugé que la collaboration du comité des usagers de leur CSSS était insuffisante. Selon eux, pour un président, la collaboration avec le comité des usagers n'est pas prioritaire dans le cadre du mandat qui leur est confié.

Au-delà de la collaboration entre les comités des usagers et de résidents d'un même CSSS, nous avons exploré la collaboration inter-comités entre les comités des usagers. Seulement deux présidents de comités des usagers interviewés font partie du regroupement provincial des comités des usagers (RPCU). Trois présidents collaborent avec d'autres comités des usagers au sein du conseil pour la protection des malades (CPM). Selon un de ces présidents, cette collaboration est aux premiers balbutiements. Finalement, deux présidents ont développé des contacts avec les autres comités des usagers des CSSS de leur région, la région du Bas-St-Laurent, avec l'aide du RPCU. Certes, quand ils se rencontrent, les membres des comités partagent leurs connaissances, échangent leurs expériences, cela représente une occasion pour eux de sortir de leur isolement. Cependant, un président a affirmé qu'au niveau de son regroupement, à l'heure actuelle, les discussions sur le rôle et la participation des comités des usagers dans la gestion des établissements respectifs ne constituent pas une grande préoccupation.

A propos de la relation entre les comités de résidents, leurs membres se rencontrent soit au niveau du comité des usagers, soit au Conseil d'Administration, soit au sein des autres comités (comité de vigilance, comité de gestion des risques) du CSSS, s'ils en font partie. Cinq présidents ont des contacts avec d'autres comités de résidents de leur CSSS. Trois présidents seulement ont développé des relations avec des comités des usagers en dehors de leur CSSS compte tenu qu'ils siègent au comité des usagers. Autrement dit, la collaboration entre les comités de résidents ne dépasse pas le cadre du CSSS dans lequel ils évoluent. En définitive, tous les comités des usagers et de résidents n'ont pas rallié un espace commun d'échanges et de réflexions.

Les facteurs qui favorisent la participation des comités des usagers et de résidents

Il existe de nombreux facteurs individuel, social ou structurel susceptibles d'influencer la participation des comités dans la gestion des CSSS. Au niveau individuel, ils sont identifiés autant chez les membres qui forment les comités que chez les dirigeants des CSSS. D'une part, la capacité des membres à s'approprier leur rôle donne un sens à la participation. Leur approche en matière de discussion et de négociation influence la nature des rapports avec les établissements. De même, la motivation et l'enthousiasme de ces personnes favorisent une meilleure implication individuelle et se révèlent bénéfiques pour la participation des comités. De ce fait, l'implication de chaque membre d'un comité dépend de sa personnalité et de ses aptitudes. Certaines personnes possédant des capacités d'interaction pratiques sont en mesure de s'affirmer tandis que d'autres,

moins habiles, risquent d'être plus enclines aux affrontements et aux conflits. En outre, une compréhension du système de santé ainsi qu'une bonne conception des rôles des comités et de leur mandat respectif rendent les membres avisés et avantagent véritablement la participation. L'accent a été mis sur le dynamisme de la personne-ressource dans l'exercice de ses fonctions. Le leadership des présidents des comités des usagers et de résidents a été signalé comme primordial par rapport à la mobilisation des membres en vue de renforcer la participation des comités.

« Dans chacun de ces comités, (...) être le plus rassembleur possible, d'être celui qui joue un rôle de passeur en gardant une certaine neutralité, en amenant les gens à se questionner sur la valeur des réalisations qui sont accomplies par le comité et également par les employés par la direction » U3/R4

«Des expériences de travail, la culture personnelle des gens créent une différence dans la façon de concevoir le rôle du comité. Y a des gens dans la vie qui sont très instinctifs, ils alignent les choses rapidement, prennent pas le temps de regarder toutes les avenues possibles. C'est plus une question de profil de personne et de sa façon d'être. » U1

D'un autre côté, les comportements des dirigeants des CSSS et des gestionnaires rentrent en ligne de compte dans la réponse qui sera donnée à la participation des comités. Le président d'un comité des usagers souligne «dans certains établissements, on rencontre des gestionnaires qui manquent de respect vis-à-vis de l'opinion des membres des comités.» Les personnes interviewées pour les comités des usagers et de résidents ont estimé que la manière dont une direction conçoit la place d'un comité détermine la considération et la perception des gestionnaires envers ces comités. Ainsi, le respect de la place des comités et la compréhension de leur rôle par la direction sont des éléments qui déterminent l'attitude des gestionnaires. Dans le cas où ces derniers considèrent la présence des comités comme une menace, aucun espace de reconnaissance ne leur sera accordé. Ce fait, selon eux, est un facteur déterminant dans la participation des comités à la gestion de la qualité au sein des CHSLD, par exemple.

« S'il y a une absence de compréhension réelle de la réalité, aussi un manque de communication entre les différents acteurs. Un gestionnaire pourrait avoir l'impression de perdre du pouvoir avec la présence d'un comité des résidents ...ça peut nuire à la participation » R8

Par contre, les dirigeants d'établissement qui sont ouverts à la présence d'un comité des usagers et des comités de résidents dans leur établissement créent un espace plus propice aux échanges et à l'implication de ces comités. Ils favorisent par là une meilleure participation.

Par ailleurs, les réflexions des présidents des comités des usagers et des comités de résidents se sont portées sur des facteurs d'ordre social qui exercent une influence sur la participation des comités dans la gestion des CSSS. La réalité quotidienne des comités et des établissements détermine leur fonctionnement respectif. Rappelons que les valeurs dans une organisation ou un groupe s'explicitent à travers les buts visés, les stratégies développées ou escomptées et la philosophie (Schein, 1992 ; Tremblay, 2000). Ainsi, la différence des clientèles, la difficulté de

recruter de nouveaux membres, les objectifs de fonctionnement d'un comité des usagers ou de résidents représentent autant d'éléments avec lesquels un comité doit composer pour définir sa participation. Pour assurer sa permanence, le nombre de personnes disponible dans un comité a une grande importance. Il définit la possibilité de la présence du comité en soutenant sa représentativité. En conséquence, la représentativité des comités des usagers ou de résidents constitue un atout majeur pour leur implication puisqu'elle rend plus explicite la participation du comité. La proximité géographique facilite les relations d'échanges et de communication entre les comités et les directions des établissements. De l'avis d'un des présidents interviewés, les gens se connaissent plus ou moins en région. Ils ont ainsi la chance de se rencontrer plus aisément. Les rapports informels sont souvent très soutenus. Les individus communiquent directement et disposent de plus de temps pour s'expliquer et échanger sur un sujet qui les préoccupe. Tandis que dans une grande ville, les individus ont souvent de la difficulté à se rejoindre. Quand un problème surgit, par faute de temps pour échanger et discuter, les gens auront tendance à utiliser les médias pour se faire entendre auprès des établissements.

Les présidents des comités des usagers et de résidents soulignent aussi l'importance de la contribution des structures dans la réussite de cette participation. Les moyens de fonctionnement mis à la disposition des comités amplifient leur participation. Le budget disponible joue un rôle capital dans le fonctionnement d'un comité, puisqu'il permet de donner de la latitude pour entreprendre certaines actions. En outre, l'espace physique et les outils logistiques alloués aux comités figurent parmi les moyens mis en œuvre pour assurer leur bon fonctionnement. Ils témoignent de la reconnaissance de la place et de l'acceptation de l'existence des comités. Un lieu de rencontre s'associe à la viabilité des comités, il constitue un signe de respect de leur présence. Les autres moyens logistiques (téléphone, secrétariat, etc.) confèrent aux comités une certaine autonomie par rapport à la direction et leur permet de s'organiser en fonction de leurs besoins et de leur réalité propre.

Discussion

Cette étude nous montre que depuis les dernières études réalisées au Québec, ces comités ont atteint un certain degré de maturité qui a abouti à un *modus vivendi* partagé par les directeurs et les présidents de comités. Nous reviendrons donc dans la discussion sur certains points importants qui touchent la participation des usagers et leur capacité d'action et regarderons comment le gouvernement du Québec s'assure d'y répondre.

Les modes de désignation, représentativité et légitimité

L'enjeu autour des modes de désignation des représentants des usagers a été résolu dès le départ par l'élection des représentants. La taille du Québec explique en partie la solution adoptée mais aussi la conception politique de la représentation (L.R.Q., 2005, c. A-8- ; LSSSS, art. 209 al. 1). Pourtant, force est de constater que ce mode de désignation ne leur a pas conféré une plus forte reconnaissance que celle dont disposent les représentants choisis en France, par exemple, au sein d'associations agréées, car considérées comme légitimes, du fait de leurs actions en faveur de leurs mandants (CISS, 2009). Le modèle de désignation à la française tire son origine de la conviction que la légitimité des représentants tient d'abord à leur expérience réflexive sur le fait

de vivre avec la maladie et à leur expérience de l'hospitalisation, deux éléments qui servent de terreau à l'élaboration d'une expertise profane leur donnant ainsi la capacité de construire un point de vue spécifique (Ghadi et Naiditch, 2006). Ce mode de désignation donne un poids plus fort aux représentants des usagers dans leur capacité à faire contrepoids au milieu de la santé, en particulier les professionnels de santé. En effet, cela leur permet de verrouiller le dispositif en cas de désaccord en menaçant, par exemple, de quitter les comités. Au Québec, la sélection des membres à titre individuel pose aussi comme question la légitimité des membres présents et risque de réduire leur participation à des intérêts strictement personnels (Pomey et Ghadi, 2009), comme cela a été souligné par certains de nos répondants et antérieurement lors de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Godbout, Leduc, Collin, 1987).

Les lieux et logiques d'action

La présence des usagers dans des comités plus ciblés sur la qualité et la sécurité a tendance à diluer le rôle des comités des usagers dans ces domaines, ces derniers ne comprenant que difficilement leur légitimité à trop s'immiscer dans des problématiques traitées par ailleurs dans d'autres comités. Les comités des usagers n'utilisent donc pas de manière optimale les sources d'informations qui pourraient pourtant émaner des comités de vigilance et de la qualité ou du comité de gestion des risques faute d'avoir un cadre leur permettant d'intégrer les différentes facettes de la qualité et de la sécurité des soins.

Au Québec, le combat des usagers a été relativement tranquille. Même si le Conseil pour la protection des malades (CPM, 2008) existe depuis 1974, sa logique d'action se fait le plus souvent sous une forme participative et peu revendicative. De plus, le gouvernement du Québec a implicitement mêlé la fonction d'accompagnement des malades à celle de la participation. Le débat autour de la distinction entre les deux fonctions reste d'actualité quant à la possibilité de concilier l'activité de bénévole dans un établissement à celle de représentant des usagers dans le même établissement. En effet, au Québec, beaucoup de représentants d'usagers agissent aussi comme bénévoles.

Les thématiques et l'impact de la participation

De l'avis même des représentants d'usagers, comme celui des gestionnaires, l'impact aujourd'hui de la présence des représentants des usagers est réel. Au-delà des thématiques habituelles relatives au confort du séjour et de l'accueil, les représentants d'usagers sont de plus en plus sollicités pour la rédaction de documents d'information, de feuillets en lien avec le « consentement éclairé » et de livret d'accueil. Ils sont aussi reconnus comme des acteurs à part entière dans les organisations et ont l'impression d'être consultés et utiles pour la prise de décision. Ils développent aussi un sentiment d'appartenance à l'établissement. Quant à leur rôle dans le traitement des plaintes, il reste encore marginal car ce dernier est du ressort du commissaire qui n'a de compte à rendre qu'au président du conseil d'administration. Pourtant, les comités des usagers ont dans leur mandat de participer à l'évaluation de la satisfaction de la clientèle, ce qui leur permettrait d'établir des liens entre gestion des plaintes et évaluation de la satisfaction.

Quant à leur participation sur le terrain, il reste encore certaines difficultés liées au manque de connaissance du système hospitalier et/ou du système de soins, à l'usage d'un vocabulaire technique, à leur incapacité parfois à maîtriser leur ordre du jour et à leur faible nombre comparé aux autres intervenants. De plus, dans certains cas, ces comités sont sous le contrôle de la direction générale, ce qui dans cette étude se traduit, par exemple, par l'obligation de passer par celle-ci pour avoir accès aux présidents voire même par l'opposition de la direction générale à la participation des présidents aux entretiens. Les directeurs généraux des établissements sollicités ont dans 53% des cas décliné l'invitation à répondre, et ceux ayant accepté, ont diligenté un de leur représentant pour répondre à leur place dans tous les cas, sauf un, symptôme probable que cette thématique est considérée comme subalterne.

Les moyens et outils de la représentation

Le ministère de la Santé et des services sociaux n'offre pas de formation spécifique à ces comités qui doivent donc se former sur le tas. Il a toutefois publié un document portant sur les lignes directrices pour la mise en place des comités ainsi qu'un cadre de référence portant sur l'exercice des fonctions de ces membres (MSSS, 2006a et b). En complément, un règlement sur les modes de fonctionnement de ces comités a été proposé par l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS, 2006). La collaboration entre comités est encore à ses premiers balbutiements et demeure très hétérogène sur le territoire québécois. Le potentiel des communautés de pratiques (Wenger et Gervais, 2005), c'est-à-dire des lieux où les personnes pourraient partager leurs savoir-faire à titre volontaire afin de construire ensemble de la connaissance et des outils, sont loin d'être exploités et nécessiteraient d'être plus encouragés, nos répondants n'en ayant parlé que dans le cadre d'une région. Toutefois, dans le cadre du regroupement provincial des comités des usagers, le premier colloque réalisé en 2008 sur le thème « Devenir indispensable », a accueilli plus de 450 participants montrant ainsi l'intérêt des membres de ces comités d'échanger sur les problématiques rencontrées.

Conclusion

Dans le cadre de cet article, nous nous sommes concentrées sur la participation des usagers à la gestion de la qualité via le comité des usagers et de résidents. Cette participation permet à une voix profane de se faire entendre et d'acquérir progressivement une certaine reconnaissance au sein des CSSS. Leur présence n'est pas remise en question et se construit progressivement autour d'un dialogue constructif avec la direction générale, lorsque celle-ci y est sensible. Toutefois, cette participation pourrait être renforcée par un certain nombre d'actions. En ce qui concerne les modalités de recrutement, sans remettre en cause leur élection, il serait important de s'assurer que tous les membres sont effectivement formés et outillés pour pouvoir jouer leur rôle pleinement en ayant conscience des problématiques et des enjeux rencontrés dans les établissements. Il serait aussi souhaitable que les enjeux décelés dans les établissements soient mieux relayés aux niveaux régional et provincial. En effet, cette étude montre que leur activité reste locale et a du mal à être portée à d'autres niveaux de gouverne du système de santé québécois. Un renforcement du rôle du CPM et du RPCU ainsi que la création de communautés de pratiques pourraient servir de

leviers en vue d'aider certains comités à sortir d'une certaine forme d'isolement. Il serait aussi envisageable de réfléchir à d'autres modalités permettant aux associations de patients de prendre leur place dans les établissements. Simultanément, il semblerait opportun que le MSSS sensibilise les directions générales à l'importance de prendre en considération les comités d'usagers en mettant en valeur leur apport. Pour aider la participation des comités des usagers aux problématiques liées à la qualité et la sécurité, il importe de mieux comprendre comment s'articule cette participation au sein de plusieurs comités et de veiller à ce que la voix de l'utilisateur ne soit pas diluée mais bien au contraire prise en considération dans les décisions les impliquant directement, que ce soit en termes d'éducation à la santé, de processus diagnostic, de choix thérapeutique et de prévention des incidents ou accidents voire même dans l'évaluation de la qualité des soins et services dispensés. Les communautés de pratiques pourraient par exemple les aider à acquérir une certaine compétence dans ces domaines grâce à des échanges sur ces différentes thématiques. En conclusion, la participation des usagers n'est plus un mirage au Québec, mais bien une réalité : elle existe et est présente. Cela se traduit par un sentiment d'appartenance et par une place de plus en plus importante dans la prise de décision. Toutefois, elle demande à être soutenue, en particulier par les instances gouvernementales, afin que cette participation soit mieux relayée aux niveaux régional et provincial et qu'elle soit moins dépendante des conditions locales.

Remerciements: les auteurs souhaitent remercier Jean-Pierre Ménard, Pierre-Gerlier Forest et les deux réviseurs anonymes de cet article pour leurs précieux conseils. Ils souhaitent aussi remercier Linette Saul-Cohen pour la relecture de ce texte, Jennifer Petrela pour la traduction anglaise ainsi que Nassera Touati pour leur avoir donné l'opportunité de publier ce travail de recherche.

Profils des auteures :

Marie-Pascale Pomey est médecine de santé publique et professeure agrégée au département d'administration de la santé. Ses champs d'intérêts en recherche portent sur les réformes des systèmes de santé au Canada et en France, la gouvernance des organisations de santé, la qualité et la sécurité des soins et des services. Elle a publié de nombreux articles sur l'accréditation des établissements de santé et sur les politiques de santé.

Maggy Pierre détient une maîtrise en administration des services de santé à l'Université de Montréal. Elle a été boursière de la Banque Interaméricaine de Développement (BID) et du Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé de l'Université de Montréal (GRIS), de septembre 2006 à décembre 2008. Madame Pierre a un baccalauréat en Sciences infirmières et a aussi effectué des études de baccalauréat en anthropologie sociologie à l'Université d'État d'Haïti.

Dans le cadre de ses études de maîtrise en administration des services de santé, elle a réalisé une étude sur la participation des comités d'usagers et de résidents à la gestion de la qualité dans les CSSS au Québec. En raison de ses intérêts pour les recherches sociales, Madame Pierre participe actuellement à des projets de recherche de l'Université de Calgary et du Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS). Elle travaille également comme chercheure associée au Centre de Recherche pour le Développement basé en Haïti.

Références

- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. "Règlement sur les règles de fonctionnement du comité des usagers d'un établissement public de santé et de services sociaux";(avril 2006)
- Berwick, D.M. "What 'Patient-Centered' Should Mean: Confessions Of An Extremist"; *Health Affairs* Web Exclusive (May 19 2009)
- Chassin, M.R., Galvin, R.W. "The Urgent Need to Improve Health Care Quality: Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality"; *Journal of the American Medical Association* (1998); 280 (11): 1000–1005
- Clément, M, Gagnon, É, Deshaies, M-H. "Dignité et indignité de l'hébergement institutionnel"; *Éthique publique* (2008); 10 (2), p. 19-27
- Collectif interassociatif sur la santé (CISS). "Guide CISS du représentant des usagers du système de santé"; Paris : CISS (2009)
- Conseil Québécois d'Agrément (CQA). "Le système d'agrément" (2008); <http://agrement-quebecois.ca/upload/agrement-quebecois/editor/asset/Systeme.pdf> (consulté le 9 septembre 2009)
- Conseil pour la protection des Malades (CPM). "Reconnaître un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD"; (septembre 2004)
- Conseil pour la protection des Malades (CPM). "Les missions" (2009); <http://cpm.qc.ca/> (consulté le 9 septembre 2009)
- Contandriopoulos, A-P et al. "Savoir préparer une recherche, la définir, la structurer, la financer"; Les presses de l'Université de Montréal (1990)
- Contandriopoulos, D. "A sociological perspective on public participation in health care" ; *Social Science and Medicine* (2004); 58 :321-330
- Contandriopoulos, D. "La mise en œuvre de la participation publique dans le processus de régionalisation du système de santé". Thèse de doctorat en santé publique, option des soins de santé. Département d'administration de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal (2002)
- Epstein, R.M., Street, R.L. "Patient-Centered Care for the Twenty-first Century: Physicians' Roles, Health Systems, and Patients' Preferences"; Paper prepared for the ABIM Foundation Summer Forum: From Rhetoric to Reality: Achieving Patient-Centered Care; Yountville, California (July 2008)
- Forest, P.-G., Abelson, J., Gauvin, F-P., Smith, P., Martin, E., Eyles, J. "Participation de la population et décision dans les systèmes de santé et de services sociaux du Québec";

In : *Le système de santé du Québec : organisations, acteurs et enjeux* (2^e édition) sous la direction de Lemieux V, les Presses de l'Université de Laval (2003)

- Ghadi V, Naiditch M. “Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé”; *Santé publique* (2006); 18 (2), 171-186
- Glaser, B. G.; Strauss, A. “The discovery of grounded theory, Strategies for qualitative research”; Chicago, Adline (1967)
- Godbout, J. T. “La démocratie des usagers”; Édition Boréal (1987); 190p.
- Godbout, J. T. Leduc, M., Collin, J-P. “La face cachée du système. Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services Sociaux”; Les publications du Québec (1987)
- Hibbard, J. “Consumer Competencies and the Use of Comparative Quality Information: It Isn't Just about Literacy”; *Medical Care Research and Review* (2007); 64 (4): 379–394
- Institute of Medicine. “Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-first Century”; Washington: National Academies Press (2001)
- Ladouceur, L. “Recherche sur le fonctionnement de l'impact des comités des usagers”; Regroupement des comités des usagers de l'Outaouais (2004)
- Lagacé, B. “Rôle et place du comité des usagers dans la gestion des établissements de santé et de services sociaux du Québec”; Rapport dirigé, Maitrise en administration de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal (décembre 2006)
- Lajoie, A. Molinari P.A. “Pour une approche critique du droit de la santé: droit et matérialisation des politiques sociales”; Montréal, Presses de l'université de Montréal (1987)
- Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, L.R.Q., chapitre A-8.1, , appelé communément Loi 32 (novembre 2005)
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., chapitre S-4.2 (février 2007)
- “Projet de loi 83”; Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, L.R.Q. (2005); c. 32
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). “Cadre de références sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents” (Juin 2006);
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-603-02.pdf>
(consulté le 10 septembre 2009)
- MSSS. “Lignes directrices pour la mise en place des comités des usagers et des comités des résidents dans les établissements de santé et de services sociaux” (2006);

http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDEFile/21686.PDF?Archive=101170292935&File=21686_PDF

(consulté le 9 septembre 2009)

- MSSS. “Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD”; *Orientations ministérielles*; Québec, gouvernement du Québec (Octobre 2003)
- Paillé, P. “Quantitative par théorisation ancrée” In : Alex Mucchelli (dir.); *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*; Paris, Armand Colin, (1996); pp. 184-192
- Paillé, P. “L’analyse par théorisation ancrée”; *Cahiers de recherche sociologiques*; UQAM (1994) pp. 147-181
- Pomey M-P., Ghady, V. “Qu’est ce que la participation des usagers a changé au fonctionnement de établissements de santé? Une comparaison France/Québec”; *Revue Solidarité, Société et Solidarité*; numéro spécial sur la participation des usagers (à paraître en 2009)
- Poupart, J. “L’entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques”; In : Poupart Jean (coordonnateur) et al; *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*; Gaëtan Morin, Montréal (1997)
- Regroupement Provincial des Comités des Usagers, La mission, <http://www.rpcu.qc.ca/index.php?page=home> (Consulté le 7 septembre 2009)
- Rochon, J. “Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux”; Québec : Les Publications du Québec (1988)
- Scanlan et coll.. Cité in : Lachance, A., Joseph, G., Mata Comino, M.M., Achard, E. et Yuen, P. “Forum de la population de la Montérégie” (mai 2007); Rapport final présenté à l’Agence de santé et de services sociaux (ASSS) de Montérégie, Séminaire d’intégration, Maîtrise en administration des services de santé; Faculté de médecine, Université de Montréal (1996)
- Schein, E.H. “Organizational Culture and leadership”; Jossey-Bass, San-Francisco, 2nd Edition (1992)
- Tremblay, G. “Culture organisationnelle, fusions d’établissements et leadership de la direction: Deux cas de fusion multivocationnelle”; Essai présenté pour l’obtention du grade de MBA, Université Laval (2000)
- Wenger, E., Gervais, F. “La théorie des communautés de pratique”; Presses Université Laval, (2005) 309p.
- Yin, R.K. “Case Study Research”; Beverly Hills (CA), Sage (1984)