

La médiation en Belgique, à la lumière du Québec

Fabrizio Cantelli,
coordinateur de la
Ligue des usagers
des services de
santé (LUSS).

.....
C'est au regard du système québécois que Fabrizio Cantelli remet en perspective les défis quant à l'organisation de la médiation et du traitement de la plainte en Belgique francophone. Transformer les institutions de santé en prenant en compte l'expérience des usagers ? Les chantiers sont ouverts...
.....

«Tu entends, ils n'ont pas de comités d'usagers dans les hôpitaux, chez eux !», lance un participant québécois à l'occasion d'une réunion lorsque la situation en Belgique est évoquée. Cette scène se déroule à Montréal, une soirée de novembre 2008. Il s'agit d'une réunion du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), réseau qui fédère les comités d'usagers depuis 2004. Soutenus par ce réseau et par d'autres acteurs tels que le Conseil pour la protection des malades (CPM) qui existe depuis 1972, les comités d'usagers au Québec sont présents dans les hôpitaux et disposent d'un budget de fonctionnement proportionnel à l'établissement. Des comités de résidents sont aussi organisés dans les maisons de repos et de soins (voir encadré).

Belgique, une médiation boiteuse ?

Qu'en est-il en Belgique ? Plusieurs constats peuvent être posés. D'abord, et malgré plusieurs campagnes de sensibilisation, l'existence des médiateurs et du droit de plainte restent à la fois peu connus du public et des soignants et faiblement utilisés par les citoyens. La mise en pratique des droits du patient dans la vie quotidienne des institutions de santé, à l'hôpital, dans les maisons de repos ou dans les dispositifs psychiatriques, reste vraiment critique. Cela plaide pour une pédagogie des droits du patient. Faire vivre le droit des patients dans le quotidien des institutions de santé revient non seulement à susciter (chez les patients et l'ensemble des soignants) une plus grande familiarité avec des principes, des possibilités et des règles peu connus mais aussi à agir de concert en vue d'une plus grande publicité de la lettre et de l'esprit de la loi. Par contraste, le rappel des devoirs et des obligations est omniprésent dans le parcours des usagers.

Ensuite, une grande variation existe dans les modes d'action des médiateurs d'un établissement à l'autre. Et ce malgré une plus grande standardisation suite à des modifications dans le prolongement des

Je voudrais déposer une
plainte concernant la non-existence
d'un service destiné à
la recueillir !

... Mais où ?



Mots clefs : droit du patient, médiation,
participation du patient.

PRÉVENTION ET TRAITEMENT DE LA PLAINTÉ: LA 'LASAGNE' QUÉBÉCOISE

Selon la législation en vigueur, au Québec, des procédures et des règles contribuent à clarifier la place des usagers et des proches dans l'organisation locale de la santé, sans empêcher une instrumentalisation par les directions. Trois fonctions sont remplies par ces comités de résidents (Gagnon, 2012): fonction sociale (convivialité), fonction critique (citoyenneté et droits des usagers) et fonction gestionnaire (mesure de la qualité et satisfaction). Il ressort que la fonction de gestion reste prépondérante même si les fonctions critique et sociale ne sont pas négligeables dans la pratique.

Les comités d'usagers ne sont pas des médiateurs, que l'on peut définir comme un tiers entre les usagers et les professionnels. Mais ils peuvent orienter les patients vers le gestionnaire de plaintes, à savoir le commissaire local à la qualité des services et au traitement des plaintes. Une disponibilité et une proximité entre pairs leur permettent de signaler, au sein de l'institution concernée, une série de situations problématiques sans avoir une responsabilité dans le suivi ou le traitement de ce qui est défini comme une plainte. Ces comités contribuent à ancrer, à l'intérieur des institutions de santé, l'idée selon laquelle les usagers eux-mêmes disposent de capacités de prévention des problèmes et de diffusion d'une «ambiance» ouverte au dialogue et à l'échange entre patients et soignants. Que ce soit par l'organisation d'activités conviviales ou par des projets citoyens (promotion et défense de droits), ces comités d'usagers agissent comme des dispositifs de veille et d'alerte sur les troubles, les gênes, les inquiétudes et les agacements qui ne sont pas encore formulés comme des problèmes par les usagers.

Les commissaires locaux à la qualité des services et au traitement des plaintes agissent à l'intérieur des établissements de soins. Ils sont responsables de la gestion des plaintes des usagers en plus de développer une approche qualité. Cette fonction de commissaire a été développée dès les années 1990 et son statut a ensuite été réformé à plusieurs reprises suite à plusieurs débats publics. Actuellement, il s'agit de personnes ayant le statut de cadre, à temps plein et dotées de missions stratégiques au sein des établissements. Notons que les commissaires, souvent traduits par *ombudsman* dans les hôpitaux anglophones de Montréal ne sont pas nommés médiateurs ni ne décrivent leur expertise en termes de médiation – contrairement à la situation en Belgique où la loi (août 2002) fixe une «fonction de médiation».

Deux points caractérisent la situation au Québec: une diversité d'acteurs présents à l'intérieur des établissements (comités d'usagers, commissaire local, etc.) et à l'extérieur (commissaire régional, centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, etc.); une coordination forte par les instances et par les administrations de la santé (protecteur du citoyen, Agence de la santé), concernant notamment la publicité¹ et l'amélioration globale du système. Ce mode d'action, centré sur les plaintes est loin d'être sans critiques. La très grande complexité des procédures et la bureaucratisation sont les défauts les plus cités, sans négliger la question de l'accès au système de santé, rendu compliqué par des listes d'attente -les faiblesses du modèle québécois ont été examinées ailleurs (Cantelli, 2010).

avis de la Commission fédérale «droits du patient». Enfin, le modèle privilégié – pour les hôpitaux à tout le moins – est celui d'une médiation interne, avec la mise en place de médiateurs recrutés par l'établissement, bien que se déclarant acteurs tiers entre l'hôpital et le patient. En y regardant de plus près, on se rend compte que la situation belge ne s'inscrit pas vraiment dans un modèle intégré. D'une part, très souvent, le médiateur ne dispose pas d'une légitimité institutionnelle forte au

sein des hôpitaux. D'autre part, le cas belge se distingue par une faible coordination entre acteurs, ce qui ne permet pas de développer une culture d'innovation démocratique au sein des institutions de santé.

Il existe pourtant des initiatives locales intéressantes qui transforment les institutions de santé et les ouvrent à l'esprit de la médiation. Plusieurs comités et coopératives de patients ont été créés au sein des maisons

1. Signalons que le conseil d'administration de chaque établissement doit tenir une séance publique annuelle d'information pour la population et rendre compte du traitement des plaintes et du respect des droits du patient.

2. Santé conjugulée (2003) propose un portrait des réalités et des difficultés non seulement des comités de patients en maison médicale mais aussi des associations de patients et des groupes d'entraide en Belgique francophone.

3. Un nombre important d'associations de patients, dont la Ligue Alzheimer, la Ligue Huntington, Similes ou l'association Parkinson, organise et développe des formations.

4. En France, la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients organise la participation des usagers (englobée sous le concept de démocratie sanitaire) aux niveaux local (hôpitaux), territorial (conférences de territoire notamment), régional (agences régionales de santé) et national (entre autres au sein de la Haute autorité de santé).

5. Ces actions s'inscrivent dans une réflexion politique plus large sur le rôle des usagers et sur la place des associations de patients dans les soins de santé. Nous pouvons citer deux exemples récents de conférence-débat: « Soutenir, informer, accompagner le patient » au CHU Charleroi (11 octobre 2013) et « Soignants et associations de patients: pour une meilleure qualité de vie du patient » au Centre Hospitalier de Wallonie picarde (5 juin 2013).

médicales² dès le milieu des années 1970. Le développement de comités d'usagers en milieu psychiatrique a aussi été encouragé et étudié dans le cadre d'un projet-pilote de l'association Psytoyens. Des associations de patients³ évoluent à l'extérieur des institutions de santé mais ne sont pas intégrées, même indirectement, dans le schéma d'action de la médiation. Au sein des maisons de repos et de soins, les conseils de résidents internes peinent à exister, malgré l'obligation juridique fixée dans plusieurs législations. La Ligue des usagers des services de santé (LUSS), fédération francophone créée en 1999 regroupant 80 associations de patients en Belgique développe un projet réunissant associations de patients, hôpitaux de Bruxelles, de Wallonie et une fédération d'hôpitaux. Dans ce cadre, la Ligue a organisé une table ronde « Ancrer la participation des patients au sein des hôpitaux » (21 octobre 2013), permettant de saisir en pratiques comment et pourquoi quelques hôpitaux ouvrent certains organes aux usagers, à l'instar de l'expérience menée depuis février 2013 par le conseil de la qualité et de la sécurité du patient aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

Au-delà de ces initiatives, les usagers et les associations de patients continuent à éprouver de grandes difficultés pour faire valoir leurs projets au quotidien. L'absence de soutien politique et de coordination entre acteurs limite la possibilité de généraliser l'esprit de la loi sur le droit des patients et de transformer les institutions de santé. Cela ne permet pas aux usagers d'avoir une conscience forte de leurs droits et de s'engager en faveur d'une action citoyenne (Hoffman et al., 2011) et d'une pédagogie des droits.

Trois chantiers prioritaires

C'est à ce stade que la mise en perspective à partir du cas du Québec peut être instructive pour repenser le cas belge. Trois axes de discussion, liés entre eux et à approfondir sont esquissés ici en guise de conclusion.

D'abord, au Québec, de nombreux débats et forums participatifs ont mis en discussion la pertinence des termes pour définir les acteurs et les fonctions autour de la plainte des patients. Les mots utilisés pour décrire et ajuster le système sont renégociés afin que cela soit le plus confortable et le plus clair pour les usagers. C'est là un premier chantier fondamental pour la Belgique, où il y a peu de débat public et de réflexion sur la faible pertinence des catégories utilisées par la médiation et par les médiateurs. En théorie, le médiateur est défini comme un tiers indépendant, que ce soit le cas de la médiation familiale (divorce), pénale (allègement de peines) ou sociale (endettement). Or ce n'est pas le cas des médiateurs hospitaliers. Il est difficile dans ce cas précis d'échapper à la critique selon laquelle ce n'est pas un médiateur mais plutôt un acteur de l'hôpital et au service de ce dernier.

Ensuite, sans être une solution magique, le Québec offre un exemple de schéma d'action intégrant une variété d'acteurs, situés à l'intérieur et à l'extérieur des institutions. Renforcer la place des acteurs associatifs et des patients dans l'environnement plus large constitue un deuxième chantier. Les patients ont une expertise fine des situations problématiques rencontrées durant leurs parcours de santé. Il manque d'espaces et de lieux collectifs permettant à tous les patients qui le souhaitent de s'engager pour des soins de santé plus justes. Il convient d'adopter une définition plus large de la médiation qui peut être perçue comme pouvant contribuer à établir une culture organisationnelle d'ouverture et de dialogue avec le patient.

Des initiatives participatives sont développées en Belgique⁴ entre autres par la Ligue des usagers des services de santé. Des conférence-débat⁵, organisées par la Ligue en partenariat avec les associations et les hôpitaux offrent un espace pour les capacités critiques et les échanges collectifs entre patients et professionnels. Ce qui permet de dépasser le colloque singulier tout en repensant, aussi, la relation soignant-soigné. Le mot « médiation »



parapluie ou porte-voix ?

n'est pas cité dans ce cadre ; mais la réussite des activités de médiation est indissociable d'une volonté politique forte en faveur d'institutions de santé transparentes, solidaires, accueillantes et soucieuses d'une information de qualité pour tous les usagers (Fung, 2013). Il faut donc se méfier d'une analyse simpliste qui néglige l'environnement global. En France par exemple, le Collectif interassociatif sur la santé plaide pour que la reconnaissance de l'expérience des usagers s'accompagne d'une politique de formation et de financement des associations de patients (Brun et Fernandez-Curiel, 2013).

Enfin, le Québec développe un pilotage politique fort au sujet de l'organisation des plaintes des patients. Une loi a été adoptée par l'Assemblée législative du Parlement du Québec (1968) afin de créer le protecteur du citoyen. Cet organisme est chargé de recevoir, d'examiner et de traiter les plaintes des citoyens à l'égard de l'Administration gouvernementale. Depuis 2006, le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux (recours de deuxième niveau). Raymonde Saint-Germain (autrefois sous-ministre dans le Gouvernement) entame son second mandat de cinq ans en tant que protecteur du citoyen. Elle dispose d'une autorité et d'une équipe administrative favorisant une visibilité dans l'espace public et dans les débats parlementaires. En Belgique, les administrations publiques ont tendance à être fragilisées, dans le cadre d'un paysage institutionnel en mutation, avec des entités fédérées qui doivent s'adapter à de nouvelles compétences.

En définitive, le cas du Québec invite le lecteur à s'inquiéter du manque de débat public et de soutien politique des activités de médiation en Belgique et du climat général qui n'encourage pas fortement l'innovation démocratique et la transformation réelle des institutions de santé. ●

Références

- Brun N., Fernandez-Curiel S., «Forces et faiblesses de la démocratie sanitaire à la française», *Le Chainon* (dossier: Hôpitaux en mutation), n°30, 2013, pp. 13-15.
- Cantelli F., «Quel travail politique sur la plainte des patients ? Regards croisés sur les cas belge et québécois», *Actes du colloque international, Actes éducatifs et de soins*, Nice, 2010, article on-line.
- Cantelli F., «La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients», *Quaderni*, n°76, 2011, pp. 101-109.
- Fung A., «Infotopia: Unleashing the Democratic Power of Transparency», *Politics & Society*, 2013, 41-2, pp. 183-212.
- Gagnon E. et al., *Les comités de résidents en centre d'hébergement au Québec: mandat, fonctions et autonomie*, 2012, Université Laval, pp. 1-24.
- Hoffman B. (ed.), *Patients as Policy Actors*, London, Rutgers University Press, 2011.
- «L'organisation des patients et des usagers des soins de santé», *Santé conjugulée*, 2003, n°25.