

## LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES MIGRANTES ET LA DÉMOCRATIE SANITAIRE : LE CAS DES COMITÉS DES USAGERS AU QUÉBEC

Cristiana Valente

Université du Québec à Montréal

Cheolki Yoon

Université du Québec à Montréal

**Résumé :** *Cet article s'intéresse à la démocratisation du système de santé et à la participation citoyenne des personnes immigrantes à ce dernier. En nous appuyant sur la notion de démocratie sanitaire et celle d'interculturalité, les objectifs poursuivis dans cet article sont de mieux cerner les questions suivantes : comment les comités des usagers incarnent-ils la démocratie sanitaire et comment la dimension interculturelle peut-elle être prise en compte dans les comités des usagers au niveau communicationnel ? La démarche menant à cette réflexion s'organise en trois blocs : 1) la définition globale de la santé et de ses déterminants socioculturels; 2) la démocratie sanitaire et la participation citoyenne; 3) la participation des usagers au système de santé et sa dimension interculturelle. La participation des personnes immigrantes au système de santé est abordée à partir d'une analyse des comités des usagers du réseau montréalais de la santé et des services sociaux.*

**Mots clés :** santé ; déterminants socioculturels ; démocratie sanitaire ; dimension interculturelle

**Abstract :** *This paper focuses on the democratization of the healthcare system in Quebec and the civic participation of immigrants in this system. Relying on the notion of health democracy and the intercultural dimension, we expect, at the end of this paper, to better grasp the following questions: how do the users' committees actualize the health democracy; how can the intercultural dimension be taken into consideration in the users' committees on the communicational level? For this purpose, this text is articulated around three sections: 1) the global definition of health and its sociocultural determinants; 2) the health democracy and the civic participation; 3) the participation of users in the healthcare system and the intercultural dimension. The participation of immigrants in the healthcare system is examined through an analysis of the users' committees of the Montreal network of health and social services.*

**Keywords:** health ; sociocultural determinants ; health democracy ; intercultural dimension

## Portrait global de l'évolution des droits de santé

Après la Seconde Guerre mondiale, les droits sociaux ont été reconnus comme droits humains fondamentaux. Cette nouvelle vision des droits sociaux se manifeste alors à l'échelle internationale, par le biais de *La Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948)<sup>1</sup> ainsi qu'aux échelles nationales dans les textes fondateurs<sup>2</sup> de plusieurs pays. Par ailleurs, la création de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1948 confirme que le droit à la santé est désormais considéré comme un droit social : des pays établissent des lois nationales pour le prescrire, telles que *Le Code de santé publique* en France (1953) et *The Public Health Act* au Royaume-Uni (1875). Ces textes reconnaissent le caractère public de la santé des individus et exigent des mesures publiques pour la protéger et la promouvoir. En 1986, à la première Conférence internationale pour la promotion de la santé, *La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* est adoptée. Cette charte reconnaît l'importance de la promotion de la santé et en propose une conception qui dépasse une vision étroite qui serait limitée aux mesures curatives et sollicite la participation de toutes les parties prenantes à l'élaboration du système public de santé. En tant que droit social, la santé devient un enjeu public qui exige l'adoption de politiques gouvernementales. Dans cette perspective, les politiques publiques favorisant la santé se distinguent des politiques traditionnelles des soins médicaux ; la décentralisation du système de santé et l'élargissement de la participation aux décisions sont désormais pris en compte.

---

<sup>1</sup> « Art. 25 1. Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. »

<sup>2</sup> Par exemple, la Constitution de la IV<sup>e</sup> République de la France (1946) l'explique dans son préambule comme suit : « Elle [la nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ».

Au cours des dernières décennies, on a ainsi pu observer l'accroissement de la place occupée par les voix des usagers eux-mêmes au sein de ce système, dans des domaines qui étaient autrefois un champ réservé à une catégorie d'acteurs restreinte, celle des experts. Ces nouvelles pratiques participatives sont désignées sous la formule de « démocratie sanitaire ». Par exemple, la France a intégré ce vocable dans la *Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* en 2002. L'évolution du système de santé français est dès lors liée à l'idée de la démocratie sanitaire et le concept même de démocratie y est institutionnalisé malgré de nombreuses limites.

On peut observer une évolution analogue dans les systèmes de santé du Canada et du Québec. Dès l'entrée en vigueur de la *Loi constitutionnelle* de 1867, la majeure partie des services relatifs à la santé relevait déjà de la compétence provinciale (Bergeron et Gagnon, 2003). Par la suite, après la Seconde Guerre mondiale, le système public de santé s'est développé notamment autour de l'assurance-maladie universelle afin de faciliter l'accès aux services médicaux sans égard à la situation financière des malades (Santé Canada, 2012). Encadrée par le gouvernement fédéral, chaque province a développé son propre système de santé, tout en ajustant ses orientations aux attentes fédérales. Par ailleurs, au Canada comme au Québec, les questions associées à la diversité culturelle et à la diversité ethnique, occupent une place importante dans les politiques gouvernementales, incluant celles qui sont relatives au système de santé. À travers celles-ci, c'est essentiellement la question de la langue qui est prise en compte pour que les patients allophones puissent bénéficier des services adéquats. Toutefois des différences liées à l'état de santé continuent à être observées entre les populations immigrantes et non immigrantes. Elles montrent le besoin de tenir compte de différents déterminants de la santé liés aux origines. Cette dimension interculturelle est le prochain aspect que nous aborderons dans cet article, toujours dans une perspective de démocratie sanitaire.

Dans le système de santé au Québec, le Comité provincial pour la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés culturelles s'occupe explicitement de la dimension interculturelle du système de santé. Cependant, ce comité est composé principalement de

professionnels du secteur de la santé et ses avis à l'égard des politiques gouvernementales sont donnés à titre consultatif seulement. Dans une perspective de démocratie sanitaire visant à favoriser la participation des usagers, les comités des usagers institutionnalisés dans chaque établissement de santé nous apparaissent pourtant comme des canaux concrets qui permettraient une participation élargie des citoyens. Bien que le mandat de ces comités ne soit pas directement consacré à la dimension interculturelle, ces derniers constituent, de notre point de vue, des lieux privilégiés pour aborder l'articulation entre la démocratie sanitaire et la dimension interculturelle dans le système de santé au Québec. En tenant compte de l'évolution globale des systèmes de santé dans de nombreux pays et des spécificités du Canada et du Québec, cet article a donc pour objectif de présenter une analyse de l'état actuel des comités des usagers au Québec selon la perspective de la démocratie sanitaire et ce, en lien avec les dynamiques interculturelles. À travers cette démarche, nous tentons de répondre aux questions suivantes : comment les comités des usagers actualisent-ils la démocratie sanitaire et comment la dimension interculturelle est-elle ou peut-elle être prise en compte dans les comités des usagers ? Cet article présente dans un premier temps l'évolution des perceptions de la santé, incluant les déterminants socioculturels. Dans un second temps, il présente la notion de démocratie sanitaire en insistant plus spécifiquement sur ses apports à la participation citoyenne. Enfin, notre article analyse un type d'organisation participative dans le domaine de santé au Québec : les comités des usagers (CU). Nous formulons à leur propos des recommandations destinées à améliorer leur adéquation aux besoins de santé particuliers des populations immigrantes.

### **Définition globale de santé : les déterminants socioculturels de la santé**

Il existe plusieurs conceptions de la santé. Celle de l'approche globale, que nous retenons ici, soutient que « la santé n'est pas un continuum allant du bien-être le plus complet à la mort, en passant par la maladie, mais un concept complexe, socialement construit » (Contandriopoulos, 1999, p. 176). Cette approche repose, entre autres, sur la transformation du paradigme biomédical, notamment sur les modifications de nos systèmes de valeurs et de croyances

dans la structure symbolique qui nous permet de parler de santé, de maladie, de bien-être et de leurs déterminants.

Paradoxalement, face à cette vision plus complexe de la santé, il faut noter que les prémisses du modèle sanitaire qui prévalent encore aujourd'hui sont celles de l'approche biomédicale au sein de laquelle l'attention du médecin est avant tout dirigée vers les systèmes organiques. Cela amène la médecine à détacher l'homme de son corps pour le soigner (Birch, 1992, p. 392-398). Concrètement, cette approche prend moins en charge un malade qu'une maladie. Sans renier les progrès qu'a pu amener cette approche – notamment la vaccination, la découverte des antibiotiques, les interventions plus rapides auprès des malades, etc. – on doit tout de même aujourd'hui en observer les limites. En effet, les progrès extraordinaires de la médecine ont permis de croire qu'il suffisait de mettre à disposition de tous des services médicaux comme l'accès aux hôpitaux et aux médicaments pour que les déséquilibres existant entre les différents groupes sociaux s'amenuisent et disparaissent. Pourtant, des disparités telles que la précarité de l'accès à l'eau potable et à l'hygiène restent encore importantes de nos jours dans des pays moins développés. Dans le cas du Canada et selon un sondage réalisé par Ipsos Reid en 2009, 84 % de la population canadienne est pour sa part préoccupée par le manque de médecins de famille<sup>3</sup>.

C'est durant la deuxième partie du XX<sup>e</sup> siècle que l'on voit la pyramide des savoirs et pouvoirs médicaux être remise en cause par d'« autres » sources de gestion de la maladie. Aujourd'hui, d'une stratégie axée sur les soins cliniques et sur la recherche biomédicale, « on est passé à une vision beaucoup plus globale des déterminants de la santé, qui débordent amplement les bases physiologiques des affections humaines » (Forget et Lebel, 2003, p. 595). Cette vision est orientée par des documents structurants à portée internationale qui complètent les politiques nationales ou provinciales. Mentionnons notamment la Constitution de l'OMS (1948) qui envisage la santé de façon proactive, plus complexe et axée sur la promotion de la santé ou encore la Charte d'Ottawa

---

<sup>3</sup> <http://www.ipsos-na.com/news-polls/pressrelease.aspx?id=4619>, consulté le 1 mai 2014.

(1986) qui propose un plan d'action international en promotion de la santé. Plus récemment, la Charte de Bangkok (2005) prolonge et renforce ces deux derniers documents en promouvant la lutte contre les inégalités sociales dans un contexte de mondialisation. À cet effet, elle suggère des efforts pour progresser dans les stratégies de promotion de la santé et cela en impliquant plusieurs secteurs et milieux pour :

[...] défendre la cause de la santé sur la base des droits de l'homme et de la solidarité; investir dans des politiques, des mesures et des infrastructures pour agir sur les déterminants de la santé; développer les capacités d'élaboration de politiques, de direction, de promotion de la santé, de transfert de connaissances et de recherche et d'information en matière de santé; réglementer et légiférer afin d'assurer un niveau élevé de protection et d'assurer l'égalité des chances en matière de santé et de bien-être pour tous les individus; établir des partenariats et des alliances avec le secteur public, le secteur privé, les organismes non gouvernementaux et internationaux et la société civile afin de mettre en place des actions durables. (Organisation mondiale de la Santé, 2005, p. 5)

En fait, les disparités de santé au sein d'une population sont fortement associées à différents facteurs sociaux. En France, par exemple, on constate l'existence d'une espérance de vie moindre de 5 ans pour un ouvrier vis-à-vis d'un cadre à l'âge de 35 ans, ainsi qu'une incidence et une prévalence des pathologies comme « l'hypertension artérielle [qui] varie de 25 à 38 % entre le tiers de la population dont le niveau d'études est le plus élevé et celui dont le niveau d'études est le plus faible » (Moleux, Schaetzel et Scotton, 2011, p. 10). Ce type d'approche reconnaît donc les influences des facteurs sociaux sur la santé des individus et permet de comprendre comment les inégalités sociales se « transforment » en inégalités de santé. C'est grâce à cette notion de santé « globale » que l'on peut tenir compte de l'environnement physique (par exemple les ressources naturelles, l'urbanisme et l'hygiène publique), de l'environnement social (l'organisation sociale et économique et le rôle de l'État), ainsi que des facteurs personnels (les croyances, les habitudes de vie et la dimension culturelle) pour favoriser la rencontre du mieux-être des individus et des politiques en termes de justice sociale.

Logiquement, l'élaboration des politiques publiques favorables à la santé est donc un objectif important de l'Agence de santé publique au Canada. Ainsi, depuis les années 1980, ce pays vise la mise en œuvre de mesures en lien avec les déterminants de la santé et l'atteinte de l'équité en santé à travers ses actions en politiques de santé. En 1999, afin de mieux comprendre la façon dont les déterminants sociaux influencent la santé des populations, le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population canadienne a présenté à des décideurs et des politiciens une liste de douze déterminants sociaux de la santé<sup>4</sup> qui seraient les principaux facteurs à considérer lors de l'élaboration de programmes de santé publique au Canada. Ces différents facteurs, comme le démontre l'image ci-dessous, entretiennent des liens étroits entre eux et avec la qualité de vie des individus.

---

<sup>4</sup> Les 12 déterminants sociaux de la santé sont cités dans le site Internet de l'Agence de la santé publique du Canada (2013), lors de la présentation d'un extrait du Rapport : *Pour un avenir en santé : deuxième rapport sur la santé des populations canadiennes*.



Tableau des déterminants sociaux de la santé <sup>5</sup>



Toutefois et malgré les efforts déployés pour favoriser la santé, on constate que le contexte des compressions budgétaires, en particulier depuis les années 1990, ne permet pas de combler certaines inégalités, particulièrement parmi les groupes les plus vulnérables. Selon Battaglini (2008, p. 191) les programmes de promotion de la santé comportent par ailleurs des considérations dirigées vers des populations vulnérables, mais aucun programme « [...] n'est spécifiquement destiné aux personnes immigrantes et les particularités relatives aux parcours migratoires, à l'intégration et à l'exclusion sociale des immigrants ne sont aucunement abordées ». Ce manque d'attention portée aux spécificités de cette population révèle une tendance homogénéisante dans le traitement des besoins et particularités en matière de santé. Cette posture est calquée, entre autres, sur la normalisation de priorités et cela en dépit des besoins particuliers des minorités. Cela n'est pas sans conséquence : alors que la population immigrante du Québec est sélectionnée selon ses compétences professionnelles

<sup>5</sup> Dahlgren, G. (1995). European Health Policy Conference: Opportunities for the Future, Vol. 11 – *Intersectoral Action for Health*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

et son bon état de santé, on note que cinq ans après leur arrivée au pays, ces personnes manifestent plus de problèmes de santé que la population non issue de l'immigration (Battaglini, 2008). Une étude portant sur la perception des mères immigrantes par rapport à la santé de leurs enfants nés au Québec confirme que les mères immigrantes qui ne se déclaraient jamais en situation de difficulté financière et dotées d'un niveau élevé de soutien social avaient le sentiment que la santé de leurs enfants était meilleure que celle des enfants de mères nées au Québec (groupe de référence) (Van Hulst et al., 2011). En revanche, l'exposition combinée à la pauvreté et à un faible soutien social rend la perception de la santé des enfants de mères immigrantes en situation minoritaire moins bonne que celle du groupe de référence. Miszkurka, Goulet et Zunzunegui (2012) soulignent par ailleurs les inégalités existantes entre les femmes enceintes nées au Québec et celles issues de l'immigration. Selon cette étude, ces dernières seraient plus exposées aux facteurs de risque des symptômes dépressifs prénataux : « Les femmes immigrantes sont plus exposées à de fortes tensions conjugales, au manque de soutien social et d'argent, ainsi qu'à des conditions difficiles de logement, que les femmes nées au Canada »<sup>6</sup> (2012, p. 1641).

Face à ces constats, on peut supposer que des dispositifs instaurés par la démocratie sanitaire permettraient une régulation politique plus adaptée aux réalités des usagers du système de santé. La démocratie sanitaire, en activant l'engagement citoyen au niveau local, pourrait élargir un espace dans lequel les besoins spécifiques des populations, dont ceux des immigrants, se feraient entendre.

---

<sup>6</sup> Notre traduction : « *Immigrant women were exposed to high marital strain, lack of social support and money, and crowded living conditions more frequently than Canadian-born women.* » (2012, p. 1641).

## **La démocratie sanitaire et la participation citoyenne au système de santé**

Selon la conception de la santé globale que nous avons présentée, des efforts multidimensionnels sont nécessaires pour promouvoir la santé, car ceux-ci ne peuvent se limiter à ceux des professionnels du secteur et des experts. C'est dans cette optique que nous considérons qu'une participation élargie au système de santé caractérise « la démocratie sanitaire », une formule désignant l'implantation d'instances démocratiques dans le système de santé et dont le sens peut varier en fonction du contexte socioculturel et politique. Comme nous l'avons déjà signalé en introduction à cet article, la France explicite ce principe dans un texte de loi et nous offre un point d'appui pertinent pour reconsidérer le système de santé au Québec.

En France, la notion de démocratie sanitaire est insérée dans la *Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (2002). Selon cette loi, la démocratie sanitaire devrait :

- 1) garantir l'égal accès aux soins nécessités par l'état de santé et abolir la discrimination ;
- 2) garantir aux usagers l'accès à l'information concernant les soins qu'ils subissent ;
- 3) élargir la participation des usagers aux décisions médicales ou administratives qui ont un impact sur les services.

Cette loi édicte le droit du malade à être informé sur son état de santé et les soins le concernant et renforce son pouvoir décisionnel. En principe, c'est désormais le malade qui décide des soins qu'il recevra parmi ceux proposés par le médecin (Aïdan, 2011). La loi définit également les droits collectifs des malades et leur défense par la présence de représentants des usagers. Sur le site de l'Agence régionale de santé<sup>7</sup> d'Île-de-France, les représentants des usagers

---

<sup>7</sup> L'Agence régionale de santé est un établissement public de la France, créé à la suite de la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Elle est chargée de la mise en œuvre des politiques en matière de santé dans la région. Récupéré du site de

sont définis comme « des personnes membres d'associations de patients, d'usagers, de consommateurs ou familiales qui doivent être obligatoirement agréées au niveau national ou régional »<sup>8</sup>. Ils siègent dans diverses instances au niveau national, régional et local afin de faire entendre la parole des malades et de leurs proches et de contribuer à l'élaboration du système de santé. Avec la démocratie sanitaire, on pourrait donc s'attendre à mieux refléter des besoins spécifiques provenant de divers facteurs socioculturels de santé présentés dans la section précédente.

Or, malgré l'arsenal juridique mis en place, l'avancement de la démocratie sanitaire semble encore limité en France. Tout d'abord, la visibilité des représentants des usagers se révèle faible. Selon un sondage réalisé en septembre 2010, « seulement 18 % des personnes interrogées avaient déjà entendu parler des représentants des usagers » et la majorité des répondants connaissaient mal leur mission (Ceretti et Albertini, 2011, p. 179). Par ailleurs, la compétence des représentants des usagers est elle-même remise en question. En raison de la complexité du système et de la diversité des enjeux concernés, il serait difficile de remplir leur tâche de manière effective faute de formation adéquate (Ghadi et Lacombe, 2013). En outre, la faiblesse du financement gouvernemental représente une contrainte pour les représentants des usagers et pour l'avancement de la démocratie sanitaire (Ceretti et Albertini, 2011). Letourmy et Naïditch (2009) soulignent par ailleurs les problèmes engendrés par la privatisation des services dans le domaine de la santé : des opérateurs privés tendent à considérer l'utilisateur de plus en plus comme un consommateur ou un client, plutôt que comme un citoyen. Dans une perspective similaire, Maudet (2002) distingue deux logiques différentes dans les discours sur la participation citoyenne : une « logique politique » qui vise la démocratisation

---

l'Agence régionale de santé : <http://www.ars.sante.fr/Qu-est-ce-que-l-ARS.89783.0.html>, consulté le 3 avril 2014.

<sup>8</sup> <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Les-representants-des-usagers.125446.0.html>, consulté le 3 avril 2014.

de l'accès et une « logique d'efficacité » qui entraîne la « clientélisation » (p. 98). La première conçoit les services publics comme des droits dont le citoyen peut jouir, tandis que la deuxième les envisage comme une marchandise que le client achète. Pour que la participation des usagers au système de santé se traduise en une réelle démocratie et soit basée sur l'idée de droits citoyens au-delà d'une logique économique, il serait nécessaire de renforcer le pouvoir décisionnel de ces comités afin qu'ils dépassent un simple rôle consultatif au sein du système, sans égard à leur état financier.

Par ailleurs, il semble que la dimension interculturelle ne soit pas prise en considération dans le système de santé français. Cette absence nous paraît correspondre au modèle politique de gestion de la diversité culturelle en vigueur dans ce pays où les différences culturelles sont cantonnées à la sphère privée, tandis que dans la sphère publique, la participation uniforme et égalitaire des citoyens est mise de l'avant, l'État visant à dépasser et à effacer les particularités culturelles (Stoiciu, 2009). Ce modèle diverge pourtant des objectifs de démocratie sanitaire, laquelle entend proposer une offre de soins adaptée à l'état de santé des usagers, tout en tenant compte de leurs différences spécifiques. Les liens entre l'appartenance culturelle et l'état de santé des personnes que nous avons évoqués précédemment démontrent à ce propos qu'il serait pertinent de prendre en compte les différences afin d'offrir les soins les plus appropriés.

Au Québec, bien que le vocable de démocratie sanitaire ne soit pas inscrit dans les textes juridiques, les droits des usagers sont assurés dans la loi portant sur le système de santé et de services sociaux. Nous présentons dans la section suivante comment le système de santé du Québec institutionnalise la participation élargie des usagers.

### **La participation des usagers au système de santé et la dimension interculturelle : le cas des comités des usagers au Québec**

Nous nous arrêtons dans cette section à examiner l'état actuel des comités des usagers (CU) au sein du système de santé du Québec, sous l'angle de la perception globale de la santé et de la notion de démocratie sanitaire. Pour

situer les CU et comprendre leur rôle dans le contexte québécois, il est d’abord nécessaire de survoler l’évolution du système de santé au Québec, jusqu’à leur émergence.

### *L’évolution historique du système de santé au Québec*

Une réforme importante du système de santé est amorcée à partir des années 1960. D’abord, avec l’adoption de la *Loi sur l’assurance-hospitalisation* en 1960, les soins hospitaliers relèvent désormais de l’État. Les *Loi sur l’assurance maladie* de 1970 et *Loi sur les services de santé et les services sociaux* de 1971 concrétisent l’idée d’un système de santé public et gratuit (Bergeron et Gagnon, 2003 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009).

Les activités de la Commission d’enquête sur les services de santé et les services sociaux (commission Rochon) entraînent une révision du système au cours des années 1990, marquée avant tout par la régionalisation et la démocratisation : les régies régionales voient leur rôle renforcé afin d’améliorer l’accès aux services pour la population et d’offrir les services les plus appropriés à ses besoins. De plus, les droits des usagers sont réaffirmés : l’importance de leur participation est précisée notamment concernant le traitement des plaintes et des recommandations (Bergeron et Gagnon, 2003 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009). En 2001, la *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, renforce à nouveau la fonction des régies régionales en leur accordant certains pouvoirs de surveillance et d’intervention auprès des établissements de santé et accroît la présence de membres issus de la communauté locale au sein des conseils d’administration (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009). Celle-ci est prolongée en 2005 avec la *Loi modifiant la loi sur les services de santé et des services sociaux et d’autres dispositions législatives* qui clarifie les responsabilités des différents acteurs au sein du système de santé et établit le mandat du CU, qui devient un canal permanent garantissant la participation des usagers.

Cette évolution du système de santé au Québec montre comment les principes d’accessibilité et d’universalité sont garantis et promus continuellement depuis

les années 1970 au Québec. La transparence du système et la participation des usagers sont privilégiées, même si leur participation ne semble pas encore pleinement fonctionnelle et que celle-ci ne soit pas aussi bien encadrée sur le plan juridique qu'en France. En considérant ce contexte, nous aborderons dans la prochaine section le mandat, la composition et les limites des CU afin de comprendre l'état actuel de la démocratie sanitaire au Québec.

### *Les comités des usagers au Québec et la dimension interculturelle*

Au Québec, il est possible de participer à la régulation du système de santé à différents niveaux. Au niveau local, les comités des usagers et des résidents ont pour but d'assurer le respect des droits de la personne. Ainsi trois grands objectifs sont inscrits dans la *Loi sur les services de santé et des services sociaux* (LSSSS)<sup>9</sup> aux articles 209 à 212. Il s'agit de « 1) renseigner les usagers sur leurs droits et obligations, 2) défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers et 3) promouvoir la qualité des services ». Conformément à ce qui est prévu dans cette même *Loi*, on exige que la composition des CU reflète cette participation, et notamment que :

La majorité des membres de ces comités soit des représentants de la population ou des personnes qui travaillent hors de l'établissement. Aucune directive formelle n'existe quant à leur mode de fonctionnement; et leur budget représente 0,04 % du budget de l'établissement de l'année précédente (Ghadi et Pomey, 2009, p. 56).

Leur obligation administrative principale consiste en la publication d'un rapport annuel d'activités et d'un rapport financier soumis au Conseil d'administration des établissements auxquels ils sont affiliés.

---

<sup>9</sup>*Loi sur les services de santé et des services sociaux* (LSSSS) disponible au [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html), consulté le 1- avril 2014.

Les trois études les plus importantes menées au Québec sur les CU (Ladouceur, 2004; Lagacé, 2006; Pomey, Pierre et Ghadi, 2009) soulignent que c'est au niveau de la mobilisation et de l'engagement des usagers que les CU rencontrent le plus de difficultés, en particulier auprès des usagers qui ne demeurent pas dans un centre d'hébergement. En effet, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), ce sont les comités de résidents qui œuvrent à la défense et la promotion des droits des « usagers-résidents » en lieu et place des comités des usagers. Historiquement, ces comités de résidents (qui rassemblent habituellement les familles des personnes hébergées et les membres du service bénévole) menaient leurs activités bien avant leur reconnaissance par la loi et la création des comités dans l'ensemble des établissements publics de santé et des services de soins. Cette implication bénévole qui caractérise les débuts de l'histoire du comité des résidents aurait favorisé une meilleure participation des usagers au sein des CHSLD.

Pour susciter l'engagement des usagers au sein des autres CU, les comités des usagers consacrent beaucoup de temps à des opérations de communication destinées à accroître leur visibilité. Malgré ces efforts, des études (Ladouceur, 2004 ; Lagacé, 2006 ; Pomey, Pierre et Ghadi, 2009) démontrent qu'une grande partie de la population québécoise ignore l'existence des CU et que la proportion est encore plus élevée chez les nouveaux arrivants. Dans une optique d'approche globale en santé et en considérant les différents facteurs d'influence relatifs à la santé des populations, les CU font donc face à des défis très importants, comme celui de diminuer la sous-représentation des populations les plus vulnérables, dont la population immigrante.

Afin de vérifier cette affirmation, nous avons réalisé en novembre 2013 une analyse documentaire exploratoire des activités annuelles des CU et de leur approche auprès des populations de la région de Montréal. Nous avons identifié 36 CU parmi le réseau montréalais de la santé, des Centres de santé et de services sociaux (CSSS), des Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), des Centres hospitaliers de soins psychiatriques (CHSP), des Centres de réadaptation (CR) et des Centres jeunesse. Nous nous sommes concentrés sur le contenu présent sur leurs sites Web et nous avons analysé leurs rapports annuels d'activités 2011-2012.



Les principales activités de l'année 2011-2012 organisées par des CU au Québec consistent en la distribution de dépliants informatifs, d'agendas ou de calendriers présentant les droits des usagers, en l'amélioration ou la création de leur propre site Web ou encore en la présentation des CU sur les écrans des téléviseurs situés dans certaines salles d'attente des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Des 36 CU analysés, seulement cinq<sup>10</sup> disposent de leur propre site Internet et pas seulement d'un onglet inclus dans le site Web de l'institution à laquelle ils sont attachés. Les échanges entre les CU et les usagers extérieurs à ces comités sont donc encore très limités, malgré les efforts communicationnels décrits ci-haut. À ce propos, il nous semblerait plus opportun que les CU proposent un plan spécifique pour rejoindre les différentes populations et favoriser leur participation. Par contre, les contraintes budgétaires et administratives, notamment les normes administratives encadrant la dépense de leurs ressources financières, semblent assez rapidement décourager les actions les plus ambitieuses visant à innover et à mieux répondre à la question de la mobilisation des usagers.

En outre, le pouvoir décisionnel détenu par les CU apparaît encore assez restreint. En effet et selon la loi, le mandat des CU semble plutôt relever de la consultation que de la participation au sens strict<sup>11</sup>. Comme Ghadi et Pomey (2009) le signalent dans leur comparaison avec le cas français, malgré l'existence d'un Regroupement provincial des CU (RPCU<sup>12</sup>) au Québec, son

---

<sup>10</sup> CU CSSS Lucille-Teasdale (<http://www.comiteusagerslucilleteasdale.ca/>);  
 CU CSSS Jeanne-Mance (<http://www.cucssjm.ca/fr/installations-et-points-de-services.php>);  
 CU Hôpital Maisonneuve-Rosemont (<http://www.cuhmr.com/index.php>);  
 CU Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine (<http://www.usagerssaintejustine.org/>) et  
 CU Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) (<http://www.cuchum.ca/>), consultés le 11 mars 2014.

<sup>11</sup> Forest, Abelson, Gauvin, Martin et Eyles (2003) distinguent deux formes de participation publique à la gestion : « la consultation, qui associe un ou des publics à l'élaboration des politiques ou des programmes, de la conception à l'évaluation; et la participation, au sens strict, qui permet à ces publics de contribuer à la gestion des organisations » (p. 186).

<sup>12</sup> Regroupement provincial des comités des usagers (<http://www.rpcu.qc.ca/>).

faible pouvoir contribue à amoindrir son influence sur les décisions concernant le système de santé québécois, à l'échelle régionale et provinciale. Afin que les CU deviennent un lieu privilégié pour réaliser la démocratie sanitaire, il serait donc nécessaire de renforcer leurs pouvoirs décisionnels et de rendre leur existence et leurs mandats plus visibles aux yeux des usagers actuels ou potentiels.

Par ailleurs, la dimension interculturelle n'est pas prise en considération de manière spécifique dans les activités des CU. Pour une terre d'immigration comme le Québec et dans le cadre de politiques favorisant un meilleur accès à l'information et une plus forte participation des usagers, il serait pertinent de tenir compte de facteurs socioculturels qui y réfèrent, tels que les barrières linguistiques et les déficits en éducation citoyenne pour les récents arrivants afin de les familiariser à un nouveau système lors de l'élaboration des activités annuelles. En effet, les différences culturelles influencent non seulement les besoins en matière de santé, mais aussi le niveau ou le mode de participation citoyenne. La faible connaissance de la langue et du système du pays d'accueil peut ainsi décourager des immigrants d'avoir recours aux CU. Bien que ceux-ci soient censés représenter les usagers et leur offrir un soutien, il est possible que les personnes immigrantes se sentent mal à l'aise de contacter les comités qui ne démontrent pas de sensibilité à l'égard du contexte de la diversité culturelle. De plus, et afin de promouvoir les CU auprès des populations issues de l'immigration, il faut considérer que les personnes immigrantes qui n'étaient pas habituées au système de participation citoyenne dans leur pays d'origine seront peu enclines à s'adresser elles-mêmes aux CU malgré les efforts de communication mis en place (dépliants, affichage, etc.). Compte tenu de cette spécificité, il serait opportun que les CU prennent des mesures en vue de faciliter le contact avec les personnes immigrantes. Par exemple, il serait possible d'établir des partenariats avec les organismes communautaires et la société civile comme les ONG en vue de mettre en place des actions durables. En appui à ces partenariats, les CU pourraient faire appel à des intermédiaires tels que des traducteurs et des consultants dans le but de faciliter la communication avec les immigrants et diffuser des informations sur leur présence et mission auprès de cette population. En outre, il serait nécessaire d'adopter une approche communicationnelle qui tienne compte de la

dimension interculturelle québécoise autant dans la diffusion des informations que dans les appels à la participation. De la part des institutions chargées de l'accueil des immigrants, il serait possible d'insérer un volet présentant les CU dans le guide explicatif sur le système de santé au Québec destiné à ces populations.

### **Conclusion**

Depuis quelques décennies, le regard que nous portons sur la santé a évolué de telle manière que divers facteurs socioculturels sont désormais pris en compte en la matière. Parmi ceux-ci, nous voudrions souligner l'importance de la dimension interculturelle non seulement par son impact sur le choix des mesures curatives, mais aussi pour l'influence qu'elle a sur l'organisation des mesures préventives. Cette perception élargie exige des approches variées pour maintenir et promouvoir la santé des citoyens. Ceci doit par ailleurs nous amener à repenser la place des acteurs issus de l'immigration récente et des différentes communautés culturelles pour prendre les décisions relatives au système de santé. De ce point de vue, la démocratie sanitaire nous paraît constituer une orientation pertinente non seulement pour incarner l'idéal de démocratie, mais aussi pour adapter les soins aux besoins des usagers. L'évolution historique du système de santé au Québec, dans sa tendance globale, est liée à cette évolution de la perception de la santé et à l'idée de démocratisation, et l'émergence des CU dans celui-ci nous paraît être un lieu privilégié de participation citoyenne. Cependant, ceux-ci restent mal connus auprès des usagers et leur pouvoir décisionnel demeure encore restreint. En outre, la dimension interculturelle n'y est pas considérée de manière effective. Nous espérons que notre travail contribue à élargir la perspective visant le système de santé québécois, notamment à l'égard de la participation citoyenne et l'élaboration de nouveaux programmes de recherches destinés à la concrétiser dans ce domaine.

### *Remerciements*

Nous tenons à adresser nos remerciements aux commentateurs et évaluateurs qui nous ont permis d'améliorer ce texte.

### **Références**

Agence de la santé publique du Canada (2013, mise à jour 15 janvier) *Prémises et données probantes: principaux déterminants*. Récupéré du site de l'agence : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/determinants-fra.php#evidence>

Aïdan, G. (2011). De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé. *Revue française d'administration publique*, (137-138), 139-153.

Battaglini, A. (2008). Exclusion et santé. Le rôle de la santé publique vis-à-vis des populations immigrantes. Dans É. Gagnon, Y. Pelchat et R. Édouard (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion : Action publique et justice sociale* (p. 187-199). Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.

Bergeron, P. et Gagnon, F. (2003). La prise en charge étatique de la santé au Québec : émergence et transformations. Dans V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin et G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec* (p. 7-33). Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.

Birch, C. (1992). The Postmodern Challenge to Biology. Dans C. Jenks (dir.), *The Postmodern Reader* (p. 392-398). Londres, Royaume-Uni : Academy Editions.

Ceretti, A.-M. et Albertini, L. (2011, le 24 février). Bilan et propositions de réformes de la *Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé (France). Récupéré du site de La documentation française : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000096/>

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000). *Les solutions émergentes – Rapport et recommandations* (Québec). Récupéré du

site du Ministère de la Santé et des Services sociaux : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-109.pdf>

Contandriopoulos, A.-P. (1999). La santé entre les sciences de la vie et les sciences sociales. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 6(2), 174-188.

Forest, P.-G., Abelson, J., Gauvin, F.-P., Martin, É. et Eyles, J. (2003). Participation et publics dans le système de santé du Québec. Dans V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin et G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec* (p. 175-200). Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.

Forget, G. et Lebel, J. (2003). Approche écosystémique à la santé. Dans M. Gérin, P. Gosselin, S. Cordier, C. Viau, P. Quénel et É. Dewailly (dir.), *Environnement et santé publique : fondements et pratiques* (p. 593-638). St-Hyacinthe, Canada : Edisem; Paris, France : Tec & Doc.

Forget, V. et Pomey, M.-P. (2009). La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 53-61.

Ghadi, V. et Lacombe, S. (2013). La place de la formation dans la représentation effective de l'utilisateur à l'hôpital. Dans D. Pellassy-Tarbouriech (dir.), *La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ? Points de vue et rôles des acteurs du système de santé* (p. 19-38). Paris, France : Lamarre.

Ghadi, V. et Pomey, M.-P. (2009). La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. *Santé, Société et Solidarité*, 8(2), 53-61.

Groupe de travail sur le financement du système de santé. (2008, février). *En avoir pour notre argent : des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*. Récupéré du site de l'Association des neurologues du Québec : [http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR\\_FinancementSante.pdf](http://www.anq.qc.ca/Documents/RapportFR_FinancementSante.pdf)

Ladouceur, L. (2004). *Recherche sur le fonctionnement de l'impact des comités des usagers*. Gatineau, Canada : Regroupement des comités des usagers de l'Outaouais.

Lagacé, B. (2006). *Rôle et place du comité des usagers dans la gestion des établissements de santé et de services sociaux du Québec* (mémoire de maîtrise non publié). Université de Montréal, Montréal, Canada.

Letourmy, A., et Naïditch, M. (2009). L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé, société et solidarité*, 8(2), 15-22.

Maudet, G. (2002). La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'usager. *Lien social et politique* (48), 95-102. doi:10.7202/007894ar

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2009, avril). *Regard sur le système de santé et de services sociaux du Québec*. Récupéré du site du ministère :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-731-01F.pdf>

Miszkurka, M., Goulet, L. et Zunzunegui, M. V. (2012). Antenatal depressive symptoms among Canadian-born and immigrant women in Quebec: differential exposure and vulnerability to contextual risk factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 1639-1648.

Moleux, M., Schaetzel, F. et Scotton, C. (2011, mai). *Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèle d'action*. Inspection générale des affaires sociales (France).

O'Neil, M. et Cardinal, L. (1998). Les ambiguïtés québécoises dans le domaine de la promotion de la santé. *Recherches sociographiques*, 39(1), 9-37.

Organisation des Nations Unies (ONU) (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Récupéré le 2 avril 2014 du site de l'ONU : <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Récupéré le 2 avril 2014 du site de l'Agence de la santé publique du Canada : <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/pdf/chartre.pdf>

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2005). *La Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation* (sixième Conférence

mondiale sur la promotion de la santé). Récupéré du site de l’OMS : [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP\\_fr.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf)

Pomey, M.-P., Pierre, M., et Ghadi, V. (2009). La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS: un mirage ou une réalité ? *La revue de l'innovation : La Revue de l'innovation dans le secteur public*, 14(2).

Santé Canada (2012, mise à jour 9 octobre). *Le système des soins de santé du Canada*. Récupéré du site de la Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/2011-hcs-sss/index-fra.php>

Stoïciu, G. (2009). Modèles de gestion du pluralisme : grandeurs et misères. Dans C. Perraton et M. Bonenfant (dir.), *Vivre ensemble dans l'espace public* (p. 101-119). Québec, Canada : Presses de l’Université du Québec.

Tremblay, M. (2004). Droits, santé et participation démocratique. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 41-49.

Van Hulst, A., Séguin, L., Zunzunegui, M.-V., Vélez, M. P. et Nikiéma, B. (2011). The influence of poverty and social support on the perceived health of children born to minority migrant mothers. *Ethnicity & Health*, 16(3), 185-200.

### **Législation**

*Constitution de 1946, IV<sup>e</sup> République* (1946). France. Récupéré du site du Conseil constitutionnel : <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/les-constitutions-de-la-france/constitution-de-1946-ive-republique.5109.html>

*Loi canadienne sur la santé* (1985) (L.R.C., chapitre C-6). Canada. Récupéré du Site Web de la législation : <http://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/C-6.pdf>

*Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (2002). France. Récupéré du site du Service public de la diffusion du droit : [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=033FD2C31FBEAFFCC\\_C26D6A898B410EB.tpdjo01v\\_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=033FD2C31FBEAFFCC_C26D6A898B410EB.tpdjo01v_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id)

*Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2013) (L.R.Q., chapitre S-4.2). Québec. Récupéré du site du gouvernement : [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html)

Projet de loi n° 83 *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives* (2005) (L.R.Q., chapitre 32). Québec. Récupéré du site de l'Assemblée nationale du Québec : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-83-37-1.html>