



**HAL**  
open science

## Quel travail politique sur la plainte des patients ?

Fabrizio Cantelli

► **To cite this version:**

Fabrizio Cantelli. Quel travail politique sur la plainte des patients? : Regards croisés sur les cas belge et québécois. Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, Jun 2009, Nice, France. hal-03425025

**HAL Id: hal-03425025**

**<https://hal.science/hal-03425025>**

Submitted on 22 Nov 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Quel travail politique sur la plainte des patients ?

Regards croisés sur les cas belge et québécois

Fabrizio Cantelli

Chargé de recherches au F.N.R.S, Groupe de Recherche sur l'Action Publique (GRAP), Université libre de Bruxelles

Comment saisir les formes différentes et inédites prises par le droit des patients ? Quels acteurs, quelles procédures mais aussi quels instruments permettent d'assurer une action au niveau des patients ? Cette contribution se base sur une enquête de terrain menée en Belgique et au Québec. Elle explore l'introduction et l'institutionnalisation progressive d'un nouveau droit dans ces deux contextes : le droit des patients à introduire une plainte. Cet article décrit et considère ensemble trois niveaux de l'action publique généralement séparés dans la littérature : les professionnels et les dispositifs qui agissent préventivement et en deçà de la plainte - au niveau du *trouble* -, les mécanismes opératoires et les dispositifs de médiation qui agissent une fois qu'une plainte est formellement introduite, et enfin, les outils et instruments - les rapports - garantissant une collecte, un traitement statistique et une mise en public des plaintes des patients à un niveau plus général. L'étude se déploie sur chaque niveau et met en évidence une variété d'acteurs (trois types de médiateurs en Belgique et un réseau plus large au Québec, avec des Commissaires locaux, des comités de patients, etc.), de règles et de procédures qui rendent une action publique plus ou moins équipée pour traiter les plaintes des patients. L'hypothèse d'une *coordination travaillée* est défendue pour analyser les politiques menées au Québec, marquée par une standardisation poussée des procédures et des compétences. Les politiques en Belgique sont analysées à partir de l'hypothèse d'une *coordination lâche*, caractérisée par une variation importante des procédures et des traitements de la plainte. Les points aveugles et les ressorts de ces deux types de coordination sont discutés de manière critique. Au final, cette contribution, s'appuyant sur l'enquête de terrain, suggère quelques pistes de réflexion autour de la question des standards et des instruments pour faire face aux défis se posant à la sociologie de l'action publique.

droit des patients, citoyenneté, médiation et plaintes, coordination, standards

## Introduction

La plainte du patient est précisée par des normes de droit, ciblée par des dispositifs et des professionnels que l'on nomme, en fonction des contextes, médiateur<sup>1</sup>, gestionnaire des plaintes, Commissaire local ou *ombudsman*. Le droit d'introduire une plainte fait partie formellement du droit des patients. Or, la possibilité d'une telle critique du patient, au sein d'une institution aussi robuste que l'hôpital, à l'égard de professions aussi prestigieuses et cruciales que celles présentes dans l'univers médical, a de quoi intriguer. Cela nous invite en retour à regarder quel travail politique s'accomplit pour accueillir et considérer pratiquement les plaintes. Suivre ce que l'action publique fait pour traiter les plaintes des patients est un analyseur précieux des manières de considérer le patient et de faire respecter certains types de

<sup>1</sup> Ces figures de la médiation hospitalière restent pourtant totalement absentes au sein de la sociologie de la santé et dans l'analyse (francophone) des politiques publiques. Par exemple, elles sont absentes de nombreux ouvrages consacrés à la médiation, notamment dans Jacques Faget (éd.), *Médiation et action publique. La dynamique du fluide*, Bordeaux, Presses Universitaires de Bordeaux, 2005.

droits (accès au dossier médical, qualité du soin, consentement), des manières de construire des figures professionnelles inédites<sup>2</sup> et d'organiser leurs compétences, bref de prendre la mesure des transformations des politiques de santé.

Cette contribution examine les cas belge et québécois, car les dispositifs législatifs et administratifs agissent différemment sur le traitement de la plainte et infléchissent la prise en compte de la voix des patients. De plus, le droit des patients d'introduire une plainte ne concerne pas que les patients : pour exister en tant que tel, mais aussi, pour prendre forme, se stabiliser, s'affirmer non seulement aux patients mais aussi aux docteurs, aux gestionnaires et aux médiateurs il nécessite un travail politique dont il faut explorer les ressorts. Nous rapprochons le travail politique accompli au Québec et en Belgique, même si une comparaison systématique des politiques de santé dépasserait notre ambition ; ne pas se contenter d'un seul cas d'étude, ou d'un seul site d'enquête permet à la fois de répondre aux critiques portant sur l'hyper-localisme et l'échelle parfois exagérément micro de certaines approches en sociologie politique et d'attirer l'attention sur les variations et les écarts du travail politique sur la plainte.

Rapprocher le Québec et la Belgique appelle à justifier plus avant notre approche. Nous sommes conscients du poids historique de la médiation au Québec, d'une culture juridique et politique plus ouverte aux régulations éthiques, contrastant avec l'émergence plutôt récente de la médiation en Belgique. Cependant, nous ne partons pas de variables lourdes attachant *a priori* les formes de médiation observées en Belgique et au Québec à une trajectoire institutionnelle propre. Plusieurs travaux<sup>3</sup> ont déjà montré l'importance de la culture juridique et des modèles politiques colorant la médiation dans des contextes différents. Ces recherches ont le mérite de faire le lien entre un système particulier de gestion de plaintes et plus globalement un arrière-plan institutionnel qui le façonne et l'explique. Dans ce type de travail, deux faiblesses apparaissent pourtant. D'une part, la description même de l'action et des dispositifs au niveau de la plainte – et en deçà de la plainte<sup>4</sup> – est souvent faible. D'autre part, la gamme des standards, les instruments organisationnels, les mécanismes administratifs ainsi que les acteurs intermédiaires qui assurent à la plainte un traitement politique conséquent (ou non) sont largement négligés. Et ces deux angles morts emportent avec eux une description de faible portée de l'action se déployant autour des plaintes des patients et une analyse désincarnée des politiques de santé, centrée quasi exclusivement sur une vue globale sans doter le lecteur de clefs capables d'en saisir les effets pratiques et les ressorts variés.

Notre approche déplace le regard et s'attache avant tout aux dispositifs, instruments et acteurs en charge de traiter les plaintes des patients. Nous nous appuyons sur plusieurs travaux<sup>5</sup>, issus entre autres de la sociologie pragmatique en France, qui appréhendent la

<sup>2</sup> Plusieurs travaux ethnographiques, déjà anciens, ont décrit les différentes mises à l'épreuve du patient qui émet une insatisfaction, formule une critique, ressent une gêne, fait l'expérience d'un trouble (voire d'une plainte) à l'égard du médecin de même que les réponses et justifications de ce dernier. Voir Marcia Millman, *The Unkindest Cut : Life in the Backrooms of Medicine*, New York, Morrow Quill Paperbacks, 1977 ; Charles Bosk, *Forgive and Remember : Managing Medical Failure*, Chicago, The University of Chicago Press, (1979) 2003.

<sup>3</sup> Sur le cas japonais, voir Rieko Yajima et Kazue Takayanagi, « The Japanese Health Care System. Citizen Complaints and Citizen Possibilities », in *Handbook of International Healthcare Systems*, éd. Thai, Khi V., Edward T. Wimberley, Sharon M. McManus, New York, Marcel Dekker, 2002, pp. 457-483.

<sup>4</sup> L'espace du trouble est largement absent des enquêtes de terrain menées sur les plaintes des patients. Voir par exemple Linda Mulcahy, *Disputing doctors. The socio-legal dynamics of complaints about medical care*, Maidenhead, Open University Press, 2003 ; Sarah Nettleton et Geoff Harding, « Protesting Patients : a Study of Complaints Submitted to a Family Health Service Authority », *Sociology of Health & Illness* 16 (1), 1994, pp. 38-61.

<sup>5</sup> Nicolas Dodier, « Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique », *Réseaux* (62), 1993, pp. 63-85. Depuis quelques années, l'action publique a été posée à l'agenda de recherche de plusieurs enquêtes inspirées par une sensibilité pragmatique, renouvelant le regard sur le politique tout en jetant des ponts

coordination plus largement que comme une collaboration entre acteurs : « La coordination ne porte pas d'emblée sur la mise en rapport de plusieurs actions et de plusieurs acteurs. Elle concerne en premier lieu le rapport de l'acteur avec lui-même dans un environnement où il doit coordonner sa propre conduite<sup>6</sup>. » Cette piste conduit à ne pas directement rabattre l'action publique sur un environnement tout-puissant, mais à engager une description fine de la manière dont les acteurs se coordonnent avec eux-mêmes et avec les autres. Ainsi notre approche éclaire les appuis à partir desquels les acteurs travaillent sur la plainte des patients dans des contextes différents. Si le statut théorique accordé à l'environnement n'a pas une vocation d'emblée explicative, notre approche ne le néglige pourtant pas – en découvrant les instruments juridiques et les équipements méthodologiques singuliers, la pluralité d'acteurs, et leur histoire en Belgique et au Québec. Notre article mesure comment le travail politique sur les plaintes des patients et sur leur mode de réception par une série d'acteurs varie, mais donne lieu également sur le terrain à des capacités d'action différenciées en Belgique et au Québec. Explicitons cette piste de recherche.

L'action publique menée en Belgique peut être décrite et analysée à partir de la notion de *coordination lâche*, désignant une faible standardisation des procédures et des compétences des intervenants. A l'instar d'autres figures esquissées dans cette contribution, telles que le médiateur interculturel, le médiateur droit des patients n'apparaît pas suffisamment équipé pour agir au niveau des troubles et des plaintes dans l'hôpital où il est engagé. La loi laisse ouverte, malgré les modifications apportées, une hétérogénéité des pratiques et des procédures au niveau local – variant en fonction de l'hôpital concerné. Notre contribution montre que cette coordination lâche est agissante et complique une mise en commun des informations et des données capables de faire remonter les plaintes. La mise en rapport des plaintes y est problématique, bien qu'elle soit actuellement visée par des équipements informatiques et méthodologiques. Ces équipements contribuent à combler les défaillances dans la récolte des données et favorisent la comparabilité des situations en insistant sur une procédure uniforme. Toutefois, ils ne sont que d'une portée faible pour équiper le médiateur dans la coordination de son action sur les troubles et sur les plaintes des patients.

L'action publique au Québec donne à voir une *coordination travaillée*, contrastant avec le cas belge, et non pas seulement en raison de l'histoire plus ancienne des dispositifs. Un processus de standardisation s'y est progressivement installé, ce qui a solidifié les procédures ainsi que les compétences des acteurs agissant à un niveau direct (Commissaire local, médecin examinateur, etc.) ou indirect (Comité des usagers, Protecteur des usagers, etc.) lors d'une plainte des patients. On verra le rôle important joué par certains acteurs dont le Conseil pour la Protection des Malades mais aussi la qualité propre des instruments juridiques et organisationnels mis sur pied : leur capacité à équiper les divers acteurs dans la coordination de leurs actions sur les troubles et les plaintes des patients. Cela se confirme avec le statut accordé au Protecteur du citoyen. La mise en commun des situations et des problèmes en relation avec les plaintes des patients est favorisée par la circulation de divers standards. Le rapport d'activités de chaque Commissaire circule et va jusqu'au ministre compétent et aux arènes parlementaires. Cette standardisation poussée assure une action soutenue, garantit une cohérence mais comporte également des points aveugles et emporte des effets inquiétants. L'application du droit des patients est ainsi l'objet de critiques nombreuses et de dénonciations diverses, tant sur son aspect lourd et hyper-bureaucratique, sur son manque de lisibilité pour le public que sur certains aspects à corriger pour le médecin examinateur et son rôle dans le traitement des plaintes médicales.

entre science politique et sociologie. Voir Pascale Laborier et Danny Trom (éd.), *Historicités de l'action publique*, Paris, PUF, 2003.

<sup>6</sup> Laurent Thévenot, *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*, Paris, La Découverte, 2006, pp. 12-13.

La focale de notre contribution porte donc sur les capacités variées de l'action publique à agir à plusieurs niveaux distincts mais qui s'entremêlent dans la réalité : au niveau du trouble, de la plainte et de la mise en commun. Au final, ce sont des coordinations différentes qui traversent ces trois niveaux en Belgique et au Québec. Trois questions, structurant notre texte, seront posées afin de saisir comment la voix des patients<sup>7</sup> est appréhendée par l'action publique dans ces deux contextes. **1.)** Que fait l'action publique pour prévenir les plaintes des patients ? Cela nous amènera en deçà de la plainte, au niveau des acteurs et des dispositifs capables d'agir au niveau des troubles. L'expérience du trouble est partie prenante de l'environnement médical, mais aussi plus largement des institutions, des réformes politiques et des instruments de droit<sup>8</sup>, qui sont différents au Québec et en Belgique et qui bornent les possibles du cheminement de la voix des patients ; **2.)** Que fait l'action publique pour gérer les plaintes des patients ? Les acteurs, institutions et instruments potentialisent différemment les capacités des patients et des médiateurs à agir et à réagir ; **3.)** Comment et dans quelle mesure les plaintes parviennent-elles à remonter au niveau de la direction de l'hôpital et du système de santé pour devenir un instrument politique ? On cherchera à comprendre comment chaque action publique, située dans son contexte propre, produit des instruments cognitifs capables (ou non) de donner lieu à un traitement politique des plaintes, par un travail de mise en rapport et de mise en commun au-delà de l'hôpital et des situations locales.

Durant l'enquête de terrain, basée sur des entretiens, des observations et divers supports documentaires (lois, rapports, évaluation), notre attention s'est portée sur la double facette de la coordination (avec soi-même et avec l'environnement) des acteurs qui comptent dans l'action publique en relation avec les plaintes des patients. Pour le Québec, nous avons organisé trente entretiens semi directifs<sup>9</sup> avec le Conseil pour la Protection des Malades (CPM), des membres et des responsables de Comités des usagers actifs dans les hôpitaux francophones et anglophones, des Commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services, des gestionnaires de risques, des médecins examinateurs actifs dans des établissements hospitaliers, anglophones et francophones à Montréal. En outre, nous avons procédé (le 5 novembre 2008) à une observation ethnographique d'un réseau naissant de comité d'usagers, le Regroupement Provincial des Comités des Usagers. Pour la Belgique, nous avons organisé des entretiens semi directifs avec plusieurs acteurs clefs autour du traitement de la voix des patients, à savoir plusieurs professionnels des Mutualités Socialistes, l'association Erreurs Médicales, plusieurs membres du service de médiation fédérale « Droits du patient » et l'association francophone des médiateurs en milieu hospitalier. Nous avons procédé à une ethnographie du travail d'une médiatrice interculturelle et des médiateurs (en charge de la sécurisation) dans un hôpital situé à Bruxelles.

## 1. Les cas belge et québécois en perspective

### 1.1 En amont de la plainte des patients au Québec

Que faire pour prévenir les plaintes des patients ? Que font les hôpitaux, et plus généralement, les politiques de santé, pour agir avant qu'un problème ne survienne et qu'il ne soit perçu comme tel par le patient ? Cela nous amène en-deçà de la plainte du patient, plutôt au niveau du trouble<sup>10</sup> tel qu'il a été théorisé par plusieurs enquêtes, et sur plusieurs terrains

<sup>7</sup> Notre contribution porte sur les patients dans les établissements hospitaliers et n'examine pas les dispositions en vigueur dans d'autres secteurs comme celui de la santé mentale.

<sup>8</sup> Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Genard (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, L.G.D.J., n°46, 2007.

<sup>9</sup> Sur une période de trois mois (d'octobre à décembre 2008).

<sup>10</sup> Robert Emerson et Sheldon Messinger, « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems* (25), 1977, pp. 121-135.

(la ville) autres que celui de la santé<sup>11</sup>: quelque chose se passe, qui peut devenir problématique. On est au cœur de l'expérience du patient et de la manière dont il éprouve son environnement : l'information et l'accueil, les infirmières de chaque département, le staff médical et les médecins stagiaires, sans oublier les salles d'attente, les couloirs et les chambres. Voyons ce que le Québec développe comme dispositions et dispositifs<sup>12</sup> pour agir et atteindre ce niveau, que l'on peut considérer comme « bas », dans l'expérience du patient et dans l'expérience des professionnels de santé. Ces quelques matériaux issus de notre enquête de terrain sont loin d'être exhaustifs, mais ils permettent au lecteur de mieux saisir pratiquement les coordinations travaillées dans le contexte du Québec.

Suivons l'animation d'une séance par un « *Patient Safety Coordinator* »<sup>13</sup> destinée aux médecins d'un hôpital de Montréal. Cette séance, en matinée, portait sur la gestion des situations problématiques par le staff. Un film passait en revue une série de situations quasi réelles où l'on pouvait voir comment au travers d'une inattention, d'une négligence dans le traitement d'un dossier du patient ou des informations peu précises une erreur peut se glisser et finit par engendrer des problèmes graves. On voit par exemple comment le dialogue entre un médecin stagiaire et le médecin responsable est compliqué, du fait que ce dernier doit lui parler à partir de son portable et que les conditions d'échange et de communication d'informations ne sont manifestement pas réunies. Le patient n'a pas été écouté avec attention. Chaque fois le personnel réagit aux questions et sollicitations de l'animateur. Qu'y a-t-il de négatif dans cette scène ? Que n'auriez-vous pas fait ? Comment auriez-vous agi ? Puis, un profil de bonne communication se construit progressivement et est présenté au personnel médical et infirmier. Autre situation : j'ouvre la porte du bureau du « *coordination quality manager* » d'un hôpital, qui ne peut pas répondre à mes questions, étant sur le point de partir et d'assister à un exposé qui se donne dans un hôpital proche, sur l'heure de midi<sup>14</sup>. Elle m'y invite. Il s'agit d'une séance où Dr. Forster, un professeur de l'université d'Ottawa, médecin auteur de nombreuses publications, présente ses recherches sur les « *adverse events* » (événements indésirables) devant le personnel infirmier, médical et gestionnaire, venu en nombre, d'un hôpital de Montréal. Le ton est plus académique, mais il se base sur deux cas concrets où l'on voit comment des situations problématiques se transforment en problèmes et en défis majeurs pour l'organisation de l'hôpital, mais aussi pour les politiques de santé. Un exemple donné à cette occasion porte sur une situation qui dégénère dans une période particulière, à savoir pendant le week-end. Même si dans ce cas, la voix du patient n'est pas au cœur de l'attention, l'action publique vise ici ce qui précède les plaintes et les problèmes qui y sont reliés et met en lumière un des principaux ressorts d'une coordination travaillée.

Ces séances, ici décrites brièvement, ne sont pas anodines. Ce sont autant de dispositifs qui équipent les professionnels de la santé dans la lecture de leur expérience et de leur environnement. Cela donne à voir un type de réponse à la prise en charge des troubles des

<sup>11</sup> Sur le domaine urbain, voir Marc Breviglieri et Danny Trom, « Troubles et tensions en milieu urbain. Les épreuves citadines et habitantes de la ville », in Cefaï D. et Pasquier D., *Les Sens du Public : Publics Politiques et Médiatiques*, Paris, PUF, 2003, pp. 399-416. La nature comparative de notre contribution ne nous permet pas d'aller loin dans une illustration empirique de la phénoménologie du trouble et de la plainte. Mais il s'agit d'un chantier prometteur à engager dans le futur.

<sup>12</sup> Dispositifs et dispositions ayant une action tantôt directe tantôt indirecte sur les capacités d'appréhension et de traitement du trouble et son environnement hospitalier.

<sup>13</sup> Ce professionnel est lié à McGill University Health Centre et au Royal Victoria Hospital de Montréal. Cette profession n'est pas répandue dans les hôpitaux québécois. Toutefois, elle diffuse ses principes et ses idées en développant des formations et des séminaires auprès du personnel médical des autres hôpitaux. Elle s'apparente aussi à ce qui est fait par les « *risk managers* » en charge de la stratégie et de la prévention des risques. Voir Mark Dady, « The McGill University Health Centre Policy on Sentinel Events : Using a Standardized Framework to Manage Sentinel Events, Facilitate Learning and Improve Patient Safety », *Healthcare Quarterly*, vol. 9, 2006, pp. 28-34.

<sup>14</sup> Le lundi 20 octobre 2008, dans un hôpital de Montréal.

patients et, voire plus encore, des troubles des professionnels. Il s'agit d'une part de stratégies de type préventives de tout « *adverse event* » (événement indésirable), axées sur la sensibilisation du personnel à partir de cas concrets et d'enquêtes médicales. D'autre part, ces dispositifs donnent lieu souvent à préciser ce qu'est la « *disclosure* » (transparence) en référence à la loi 113 de 2005<sup>15</sup> et comment la pratiquer à l'égard des patients – en plus de brochures destinées aux patients exposant, dans plusieurs hôpitaux à Montréal, ce qu'est la « *disclosure* ». Ces dispositifs de gestion des risques et de la qualité, on le voit, ne vont pas avoir un rôle direct dans le traitement de la plainte d'un patient. Ce détour du côté des acteurs médicaux n'est pas sans fondement : ils vont travailler sur une culture professionnelle autour de signes et indices à déceler, de gestes à faire, de réflexes à avoir pour anticiper la survenue d'un problème et au final, un patient lésé, ou à tout le moins insatisfait. Cette coordination travaillée ne se limite pas à un acteur spécifique et est considérée ici comme un mouvement plus ample qui prend forme dans un contexte particulier.

La mobilisation de patients va jouer un rôle clef dans la mise en forme de cette coordination travaillée au Québec. La question du droit des patients a été saillante au début des années 1970 au Québec, suite à une mobilisation de patients, parmi lesquels Claude Brunet, fondateur du Conseil pour la Protection des Malades, estimant qu'il fallait agir et défendre le droit des patients. C'est dans ce contexte, au début des années 1970, qu'un acteur va progressivement se construire sur la scène publique québécoise : le Conseil pour la Protection des Malades (CPM)<sup>16</sup>. Il contribuera à mettre à l'agenda médiatique et politique une série de questions sur le droit des patients et recevra plusieurs prix et distinctions. L'histoire du CPM sera jalonnée par plusieurs actions politiques (pétition, manifestation, etc.) et juridiques (entre autres, un recours collectif contre un syndicat d'un hôpital en 1980, un procès en 1990, etc.). Il contribue non seulement à agir sur l'environnement par la mise sur pied des Comités de patients dans les hôpitaux, mais également sur leur suivi et leur accompagnement : il procède ainsi à des « visites d'appréciation » de la qualité de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Le CPM continue aujourd'hui à valoriser l'intervention critique dans l'espace médiatique québécois : « La présence du CPM dans les médias, que ce soit dans les journaux, à la radio ou à la télévision est primordiale. Elle est une des principales voies disponibles afin de sensibiliser les usagers ainsi que les décideurs sur le sort des usagers du réseau de la santé. C'est pourquoi tous les efforts sont faits par l'équipe et par notre porte-parole, M. Paul Brunet, afin de favoriser les entretiens avec les journalistes. Lorsque le CPM n'est pas directement sollicité par les représentants des différents médias, celui-ci prend les devants en leur envoyant un communiqué de presse dénonçant une situation qui touche de près la santé des usagers du réseau de la santé »<sup>17</sup>. Le CPM n'est plus seul dans la bataille en faveur du droit des patients et au niveau d'une action en deçà de la plainte des patients. Cette coordination travaillée se stabilise et se consolide au Québec d'autant plus que d'autres intervenants vont également développer une action préventive sur les troubles et mettre sur pied une série d'outils, de guides et instruments.

En effet, la création récente du Regroupement Provincial des Comités des Usagers<sup>18</sup> s'inscrit dans le projet de développer des outils méthodologiques et des *guidelines* pour clarifier le rôle, les missions et le statut, parfois problématique, des Comités à l'intérieur de l'hôpital. Ainsi un guide d'information et une formation (et un appel à devenir formateurs)

<sup>15</sup> Cette loi porte sur la prestation sécuritaire des soins et sur une politique de « divulgation ».

<sup>16</sup> C'est en 1998 que le Comité provincial des malades devient le Conseil pour la Protection des malades. Son site Internet mentionne 14 000 membres en 1977.

<sup>17</sup> Ce sont les mots utilisés dans une brochure du CPM.

<sup>18</sup> L'Assemblée Générale fondatrice du RPCU ainsi que les travaux et séminaires ont eu lieu en novembre 2008, à Montréal – réunissant pas moins de 500 personnes dans un grand hôtel de Montréal. Un enjeu délicat est d'assurer, au sein du RPCU, une représentation de toutes les régions de la province du Québec, et y compris dans des territoires éloignés.

sont autant d'instruments divers, et ayant une portée variable qui, tout en étant récents, participent d'un mouvement de standardisation de la coordination des Comités des usagers. La coordination implique tant les ressorts du travail individuel d'un membre du Comité des usagers, les ressorts du travail collectif du Comité que les modalités d'ajustement avec l'environnement hospitalier (professionnels, direction, etc.) et plus largement politique (administratif, comptable, etc.). Selon la loi 32 de novembre 2005<sup>19</sup>, chaque établissement public doit disposer d'un Comité des usagers en son sein. Il ne peut pas traiter directement de la plainte des patients. Mais son action peut toutefois se déployer sur les troubles, les embarras, les gênes décelées chez les patients.

Le Comité des usagers assiste et accompagne les patients qui le souhaitent pour prévenir toute insatisfaction, tout trouble, et le cas échéant, orienter le patient vers le Commissaire local. Pour ainsi dire, le Comité veille, développe une ambiance ouverte aux patients<sup>20</sup> (cadeaux, déjeuner, fête de Noël, etc.) et essaie d'obtenir l'écoute des professionnels et de la direction. Pour ce faire, un budget lui est attribué par l'établissement, correspondant à 0,4% du budget total de l'hôpital, soit un maximum de 6 000 euros pour un établissement public. Le Comité des usagers dispose de deux sièges<sup>21</sup> au Conseil d'Administration dans chaque hôpital au Québec, en plus de participer à divers groupes de travail (le comité de vigilance notamment). Cette présence peut contribuer à faire entendre et à faire « remonter » la voix des patients à différents niveaux de gestion et d'administration de l'hôpital. Cet acteur prend donc une place, mais il doit affronter une équation complexe<sup>22</sup> à résoudre tous les jours : être la voix des patients *et* être membre de l'hôpital. Cette équation traverse l'action de la plupart des intervenants au Québec et en Belgique, car ils font partie de l'hôpital et sont en même temps en charge de la voix des patients. Au-delà de ce mouvement pourtant fort de standardisation et d'uniformisation, que l'on observe au Québec<sup>23</sup>, plusieurs entretiens traduisent à quel point la coordination peut s'avérer problématique et délicate pour un Comité d'usagers : « Je participe à une réunion d'un groupe de travail dans l'hôpital. Et je dis que nous sommes face à un problème. Tout le monde a été choqué. Chacun s'est un peu éloigné de la table. Puis, ils m'ont dit qu'il y avait un défi ("challenge"), oui. Mais ce n'est pas un problème, non. Pas du tout. J'avais compris. Je ne devais pas utiliser les mots problème ou trouble. J'ai fait une erreur ! »<sup>24</sup> Analyser l'action du Québec à partir de la notion de coordination travaillée ne revient donc pas à le transformer en espace sans problèmes ni défis. Le mouvement de standardisation au Québec n'empêche pas d'observer localement ni des arrangements locaux singuliers (comportant défaillances et problèmes) ni plusieurs manières d'être Commissaire local, Comité des usagers, médecin examinateur, etc. Standardisation n'est donc pas synonyme d'un pluralisme réduit, écrasé, mais est compris comme un mouvement, jalonné d'acteurs et d'instruments potentialisant la mise en commun, les formes prises par la coordination ainsi que les conditions (cognitives, techniques, administratives, etc.) assurant un traitement politique.

<sup>19</sup> Certains établissements disposaient de comités d'usagers avant cette législation. Des comités de bénéficiaires existaient en 1972 via la loi 65 sur la participation des malades à l'administration des hôpitaux.

<sup>20</sup> Ces activités signent la présence d'un comité dans l'hôpital, mais n'en excluent pas d'autres orientées vers une action plus directement politique.

<sup>21</sup> Ce sont deux personnes désignées par le comité des usagers de l'établissement.

<sup>22</sup> La différence réside plutôt dans la qualité des instruments politiques, dans leur capacité à standardiser les rôles et les responsabilités de chacun et, suivant les pistes dégagées par V. Tournay, dans la qualité des standards (sur lesquels la régulation porte) et des opérateurs (d'où part la standardisation) en charge de leur diffusion et inscription durable dans l'environnement. Voir Virginie Tournay, « Comment inscrire durablement les revendications militantes, les pratiques sociales et les récits historiques ? », in Tournay (V.), *La Gouvernance des innovations médicales*, Paris, PUF, 2007, p. 52.

<sup>23</sup> Mouvement porté par plusieurs acteurs, que ce soit via l'administration, le CPM, le RCPU.

<sup>24</sup> Extrait d'entretien, membre d'un comité d'usagers d'un hôpital de Montréal, 5 novembre 2008.



Les dispositifs au Québec cherchent à aller au-delà de la plainte formelle pour pouvoir agir sur une situation. Pour cela, ils dotent les Commissaires d'un pouvoir d'enquête, nommé « intervention ». Cela permet aux patients de signaler des gênes et des troubles dans l'environnement, cela permet aux Commissaires de les traiter (en tout cas les nommer et les questionner, en plus de les faire exister dans l'hôpital et pour la direction) sans forcément passer par l'enregistrement d'une plainte formelle. Une nouvelle disposition, entrée en vigueur en 2002 et renforcée en 2006, permet au Commissaire local de procéder à une enquête sans qu'il y ait un dépôt de plainte : « il intervient de sa propre initiative lorsque des faits sont portés à sa connaissance et qu'il a des motifs raisonnables de croire que les droits d'une personne ou d'un groupe de personnes ne sont pas respectés ; il fait alors rapport au conseil d'administration ainsi qu'à tout responsable d'un service de l'agence, ou selon le cas, à la plus haute autorité de tout organisme, ressource, ou société<sup>25</sup> ». On parle d'un droit d'initiative ou d'un pouvoir d'enquête. C'est le résultat en amont de plusieurs réunions et concertations des acteurs du système de santé au Québec. Cette nouvelle disposition contribue à doter le Commissaire d'une compétence stratégique, le renforçant à l'intérieur de l'hôpital. Ces points qui s'ajoutent, même s'ils ne sont pas directement mobilisés et systématiquement appliqués, contribuent à légitimer le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services. Plus qu'une question de légitimation, qui n'est pas négligeable, c'est en propre la coordination du Commissaire avec lui-même et avec son environnement qui paraît repotentialisée au travers de dispositions légales.

Cette coordination travaillée au niveau des troubles est aussi le résultat plus large d'une série d'initiatives, d'enquêtes et de réformes. Au Québec, les *risk managers*, les Commissaires et les Comités des usagers sont susceptibles d'agir en amont de la plainte. Un commissaire provincial fera une tournée des hôpitaux en 1999 et rédigera février 2000 un avis sur l'amélioration du système auprès de la ministre de la Santé et des Services sociaux ; les actions menées par le CPM pèseront également, en plus des réseaux de *risk and quality management*, etc. sans oublier les débats publics initiés par des grandes Commissions d'enquête autour de la réforme du système de santé<sup>26</sup>, qui vont se succéder, dès la fin des années 1960 et le rapport de la Commission Castonguay-Nepveu jusqu'à la Commission Rochon et la Commission Clair dans les années 2000<sup>27</sup>.

## 1.2 En amont de la plainte des patients en Belgique

Qu'en est-il pour la Belgique ? Comment agir pour prévenir les plaintes ? Qui s'en charge et avec quelles attributions ? En un mot, le Québec se caractérise par un travail politique et réflexif sur le processus de la plainte, y compris en amont. L'action de la Belgique sur les troubles des patients est élucidée à partir de la notion de coordination lâche, désignant un mouvement plus faible de standardisation et d'uniformisation des dispositifs de médiation. Les initiatives marquantes sont plus récentes, même si la mise à l'agenda remonte à des débats parlementaires épars dans les années 1970<sup>28</sup> et à la mobilisation d'acteurs médicaux

<sup>25</sup> Article 66 alinéa 7 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (version 2007). D'autres acteurs ont également ce droit d'intervention, notamment le Protecteur des usagers.

<sup>26</sup> Les autorités fédérales canadiennes ont lancé plusieurs grands forums sur la santé, donnant lieu à des rapports (le rapport Kirby et le rapport Romanow en 2002). D'autres provinces que le Québec ont également mis sur pied des Commissions sur les politiques de santé : le rapport Manzankowski pour la province de l'Alberta en 2002 et le rapport Fyke pour celle du Saskatchewan en 2001.

<sup>27</sup> Antonia Maioni, « Roles and Responsibilities in Health Care Policy », in *Governance of Healthcare in Canada*, Tom McIntosh, Pierre-Gerlier Forest, Gregory P. Marchildon, Toronto, Toronto University Press, 2004, pp. 169-198 ; Pierre Hamel et Bernard Jouve, *Un modèle québécois ? Gouvernance et participation dans la gestion publique*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2006, pp. 49-67.

<sup>28</sup> Débats initiés principalement par des élus flamands socialistes (Laude Hancké), démocrates chrétiens (C. De Clercq) et écologistes (Dierickx et Vogels).

progressistes<sup>29</sup>. En 1979, l'Algemene Bond van Patienten<sup>30</sup>, une association extérieure aux Mutualités, active en Flandre, politisera la question de la plainte des patients en l'articulant avec un argumentaire critique sur les Mutualités, accusées avec virulence de se taire face aux intérêts des médecins et des hôpitaux. Plus qu'un argumentaire, l'ABP va traiter les plaintes des patients et en évaluer la recevabilité et le caractère fondé. Ce travail va être présenté lors d'un congrès à Anvers intitulé « L'histoire des 1001 plaintes ». Le droit de plainte du patient, à l'instar d'autres mesures liées aux droits du patient, sera l'objet d'une proposition de loi en 1997, renouvelée en 1999 et en 2000.

En juillet 1999, la déclaration du nouveau gouvernement « arc-en-ciel » (socialiste, libéral et écologiste) est claire. Elle entend répondre à la crise de confiance des citoyens dans les institutions (confiance ébranlée par l'affaire Dutroux, par le scandale de la dioxine, etc.) en plaçant le citoyen au cœur des politiques publiques. Le patient et ses droits apparaissent en tant que tels : « Le patient doit être au cœur de la politique des soins de santé (...). Le Gouvernement veut renforcer le droit du patient à obtenir une information claire et accessible sur les soins qui lui sont dispensés ainsi que sur son état de santé. Les plaintes du patient sur les soins reçus doivent être mieux traitées dans le respect de la dignité humaine. »<sup>31</sup>. La ministre Magda Alvoet (Groen, parti écologiste flamand), en charge de la protection de la consommation, de la santé publique et de l'environnement au sein du gouvernement fédéral, prolongera le travail politique autour du droit des patients et de la plainte initiée par le ministre Marcel Colla (socialiste flamand) dans le gouvernement précédent (1995-1999). Le diagnostic est le suivant : les patients ont peu d'espaces et de relais directs pour émettre une voix et les associations de patients<sup>32</sup> doivent s'organiser afin de prendre une place plus importante dans le système belge, en complément du rôle assumé par les Mutualités.

La loi sur le droit des patients en 2002 constitue la première tentative d'uniformisation. D'une part, cette loi<sup>33</sup> précise et formalise plusieurs catégories de droits : service de qualité (article 5), protection de la vie privée (article 10), information sur l'état de santé (article 7), droit au consentement pour le patient (article 8) – la plupart des articles étant la continuité d'autres textes. D'autre part, elle innove en consacrant les droits relatifs au dossier du patient (article 9) et en créant la fonction de médiateur « droit des patients » (article 11) en charge de dialoguer avec le patient insatisfait, et le cas échéant de gérer les plaintes des patients par rapport au non respect de ces droits. Cette loi, et ses modifications ultérieures, n'efface pourtant pas deux particularités : des dispositifs et des acteurs dont la coordination locale au sein de l'hôpital est à géométrie variable ; le rôle clef de la direction médicale – ces deux points jouent un rôle majeur dans la configuration belge et dans le développement de coordinations lâches. Outre le travail du staff infirmier et médical, le médiateur « droit des patients » peut intervenir à ce niveau plus préventif mais sans avoir de compétences propres comme au Québec. Il est en mesure de mener un travail de prévention des plaintes via la sensibilisation de ses collègues, la diffusion de l'information, l'organisation de séminaires, etc. Bref, la capacité d'action du médiateur « droit des patients » au niveau du trouble des patients sera variable en fonction de l'hôpital considéré, ajustée à la place et au statut assigné

<sup>29</sup> Créé en 1964, le Groupe d'Etude pour une Réforme de la Médecine publie en 1971 plusieurs travaux, notamment sur la participation des patients, et se veut critique à l'égard de l'Ordre des médecins et des syndicats médicaux. L'association PICA, fondée en 1973, militera pour le droit des patients en psychiatrie. Il ne faudrait pas négliger le travail politique réalisé plus tard autour du VIH/sida.

<sup>30</sup> Cet acteur succède à un groupe d'assurés sociaux, ayant fondé l'Antwerpse Gezondheids-komitee au début des années 1970, comprenant des médecins et des comités d'affiliés considérés comme proches d'un parti de gauche radicale, le Partij Voor De Arbeiders.

<sup>31</sup> Déclaration du gouvernement fédéral du 14 juillet 1999, p. 34.

<sup>32</sup> La Ligue des Usagers des Services de Santé, fédération d'associations de patients, verra le jour en 1999. Plusieurs représentants font partie de la Commission fédérale « Droits du patient ».

<sup>33</sup> Une Commission fédérale « Droits du patient » (article 16) est aussi créée.

par l'environnement hospitalier et, au final, par ce que la loi permet et autorise : l'Etat<sup>34</sup> octroie un budget à chaque hôpital ayant pour affectation la rémunération et le fonctionnement du service de médiation « droits du patient », soit l'équivalent d'une rémunération d'un travail mi-temps. Il y a quelques médiateurs temps plein, mais 74%<sup>35</sup> occupent une autre fonction au sein de l'hôpital (assistant social, juriste, service infirmier, coordinateur qualité, etc.). Un arrêté royal du 19 mars 2007 va uniformiser – et l'autonomiser par rapport à la direction de l'hôpital – l'environnement proche du médiateur « droit des patients » en précisant quelques règles de bon fonctionnement : ligne téléphonique personnelle, adresse électronique propre, répondeur indiquant les heures de permanence, espace de réception approprié, etc. Analyser la Belgique à partir de la notion de coordination lâche ne revient donc pas à nier tout effort d'uniformisation et de standardisation, mais souligne plutôt un travail politique qui organise des procédures autour et à partir de l'hétérogénéité des situations et des compétences.

En outre, le médiateur interculturel, même s'il n'est pas considéré sur le terrain comme un acteur en charge de la plainte des patients, développe auprès des patients d'origine immigrée un travail précieux pour l'hôpital. D'ailleurs, il y a rarement des contacts entre le médiateur droit des patients, qui souvent dira que son travail est « très différent », et le médiateur interculturel. Parmi les neuf missions<sup>36</sup> qui lui sont confiées sur papier (selon le document de présentation publique de la médiation interculturelle), figure pourtant l'action de prévenir les conflits. En effet, les problèmes relatifs à la facturation, aux modes de sortie de l'hôpital, aux liens avec les proches, sont nombreux et peuvent mener à des problèmes et déboucher sur des situations problématiques pour les patients et pour l'hôpital. Le médiateur interculturel apparaît comme un « amortisseur », un acteur clef du dialogue et de la confiance entre les patients et l'hôpital. Notre ethnographie permet de souligner comment plusieurs situations pourtant problématiques et troublantes pour le patient<sup>37</sup> sont apaisées par l'intervention du médiateur interculturel, que ce soit au sujet d'une facture qui inquiète un patient, des interactions troubles entre le patient et sa famille, ou de la peur tenace d'un patient face à un examen médical à passer. Dans ce dernier cas, la médiatrice interculturelle s'est arrangée avec les infirmières pour que le patient puisse venir voir la salle en question et toucher les équipements. Le patient s'est dit (et montré) apaisé par cette expérience et en a profité pour poser d'autres questions.

Les effets pratiques de cette coordination lâche appellent quelques éclaircissements. L'action publique en Belgique paraît équiper faiblement ces deux acteurs (médiateur droit des patients et médiateur interculturel) pour agir en-deçà de la plainte. D'abord, le médiateur droit des patients n'a pas de compétences particulières lui conférant une légitimité à orienter son action dans ce sens, contrairement au Québec. En Belgique, le texte de la loi est large, permettant des interprétations différentes et rendant possible au niveau local des interventions tant minimalistes (définition restrictive de la plainte et des droits des patients) que maximalistes (définition élargie de la plainte et des droits des patients) de la part du médiateur droit des patients. Le rôle et les responsabilités du médiateur droit des patients seront en

<sup>34</sup> Il s'agit du Service Public Fédéral « Santé publique », section financement - comptabilité des hôpitaux.

<sup>35</sup> Chiffre cité par l'analyse des rapports annuels 2006 des médiateurs « Droits du patient » par la DG Organisation des Établissements de soins du Service Public Fédéral Santé Publique.

<sup>36</sup> Interprétariat de liaison, décodage culturel, accompagnement des patients, écoute et soutien, « *advocacy* », prestation « *outreach* », attirer l'attention sur les difficultés et information.

<sup>37</sup> Il y a plusieurs types de patients qui peuvent la contacter : ceux qui la connaissent depuis longtemps et qui ont pris l'habitude de la contacter chaque fois qu'ils viennent à l'hôpital ; ceux qui ne la connaissent pas et que l'accueil ou un membre du staff médical ou infirmier d'un département (psychiatrie, service social, etc.) les dirigent vers elle ; ceux qui la connaissent (ou non) et dont la présence est épinglée par la médiatrice de manière proactive par un double repérage, via le passage en revue de la liste des nouveaux patients admis et les étiquettes qui présentent le nom et le prénom du patient à l'accueil de chaque étage.

relation avec ce que l'hôpital et la direction médicale auront décidé de lui attribuer comme compétences et comme missions en son sein.

Cette hétérogénéité constitue une mise à l'épreuve dans la coordination. C'est ce que l'Association francophone des Médiateurs des Institutions de Soins (AMIS)<sup>38</sup>, créée en mai 2005 (regroupant 45 médiateurs en Belgique francophone<sup>39</sup>), cherche à combler par divers moyens (forum, réunions, séminaires, formation etc.). Ceci étant, plusieurs aspects en relation avec l'incompatibilité de la fonction ont été réformés en Belgique. Ainsi, l'arrêté royal du 19 mars 2007 stipule qu'on ne peut plus désormais exercer une fonction de cadre dans l'hôpital et être médiateur droit des patients – certains directeurs étaient, dans un passé proche, également médiateurs droit de patients. On le verra plus loin, le médiateur droit des patients et la direction de l'hôpital constituent deux voies parallèles pour gérer les plaintes et entendre la voix des patients. Autrement dit, le patient peut se plaindre chez le médiateur et à la direction, qui le cas échéant traite la plainte et son suivi. Ce point constitue une grande différence avec la situation au Québec.

Le cas de la médiatrice interculturelle est encore plus patent. En effet, cette figure de la médiation n'est pas généralisée pour tous les hôpitaux en Belgique. Il faut que l'établissement hospitalier remplisse un dossier et que l'établissement fasse valoir son « droit à » disposer d'une médiation interculturelle. Il en existe 76 dans toute la Belgique, couvrant 60 hôpitaux financés, touchant 19 langues différentes. Ici aussi, il existe une grande diversité. Les médiateurs interculturels peuvent ainsi être rattachés, en fonction des situations locales, au département des infirmières, au service social ou à la direction. Outre cette diversité sur le plan administratif, il y a une hétérogénéité au niveau des manières de faire et d'être médiateur interculturel – ce que la notion de coordination lâche parvient à rendre compte. L'observation ethnographique a montré comment la médiatrice interculturelle, de par ses compétences relationnelles et son travail de proximité, traversait l'hôpital de part en part, pour accompagner les patients (et leurs proches) d'origine arabe dans mille et une démarches. Loin de s'apparenter à un travail de permanence sociale et de guichet, ce qui est le cas dans d'autres hôpitaux belges.

Soulignons le rôle d'une troisième forme de médiation<sup>40</sup>, souvent oubliée dans la littérature et pourtant loin d'être négligeable pour ce qui est d'une action au niveau du trouble : les médiateurs en charge de sécuriser l'hôpital. Ces médiateurs n'ont pas les mêmes missions que les deux autres types de médiation ni les mêmes compétences ou attributions en termes de droit des patients. Nous ne sommes pas donc dans une définition classique d'acteurs en charge de la voix des patients. Sans aplatir les différentes formes de médiation, notre ethnographie pousse toutefois à nuancer le propos. Tous les hôpitaux ne font pas appel à ce type de médiateurs, certains préfèrent solliciter une société de gardiennage, d'autres optent pour une société de sécurité. Toutefois, ils sont attachés à des valeurs de neutralité, d'indépendance, de dialogue et d'écoute. Et ils ne portent pas d'uniformes ou de blouses blanches<sup>41</sup> : ils mettent à

<sup>38</sup> L'AMIS dispose d'un site Internet, qui reprend les activités principales et les informations utiles. Le « forum » sur le site est réservé aux seuls médiateurs : c'est un espace d'échanges autour de questions, de problèmes et de cas vécus par les médiateurs.

<sup>39</sup> Il existe 137 médiateurs hospitaliers dans toute la Belgique, selon la Fondation Roi Baudouin (2009).

<sup>40</sup> Cette piste, largement imprévue, a été explorée suite à une réunion avec les gestionnaires de l'hôpital, qui ont mis à plat les différentes formes de médiation dans l'établissement.

<sup>41</sup> Et m'invitent à enlever mon tablier blanc quand je suis avec eux, tablier que je porte, muni d'un badge avec mon nom et mon prénom, assorti du titre de « Chercheur FNRS » (même si c'est le statut d'étudiant qui sera retenu la plupart du temps) quand j'accompagne la médiatrice interculturelle. Cela a été précisé au début de l'enquête, de la même manière que je n'enregistre pas les échanges (je prends note dans un cahier) et que je soumetts aux patients rencontrés un formulaire de consentement éclairé avant que la médiatrice ne s'engage plus avant dans son travail. Cette ethnographie a d'abord été soumise au comité d'éthique de l'établissement, en plus de plusieurs réunions avec la direction et avec les acteurs concernés pour cerner les tenants et aboutissants de ce genre d'enquête, qui constitue une première pour l'établissement, et pour le Comité d'éthique.

l'honneur le fait de ne pas être perçus ni comme étant du côté de l'hôpital ni comme des « agents de sécurité ». Notre terrain, mêlant à la fois lecture des cahiers des médiateurs<sup>42</sup>, observation directe d'interventions et entretiens, montre qu'ils sont en première ligne pour ce qui est jugé et perçu comme problématique, avant même souvent que l'on soit dans la manifestation d'un problème, la formulation d'une plainte ou la référence directe au droit des patients. Plusieurs cas empiriques<sup>43</sup> – au travers de scènes et de situations observées – peuvent illustrer de manière significative un tel travail sur le trouble, sur une situation jugée troublante (une porte laissée ouverte, etc.), un patient perçu comme troublant (perdu, en fugue, en colère, violent, agressif, etc.), un non patient considéré comme troublant (sans domicile fixe, voleurs, ancien compagnon menaçant un membre du personnel, etc.).

Ces trois formes de médiation sont à géométrie variable en fonction des hôpitaux considérés. Toutefois, elles ont un point commun : elles cherchent à traiter la voix des patients tout en visant à soulager et prévenir le personnel soignant au sein de l'hôpital de toute situation problématique. C'est ainsi que l'on lira dans un magazine<sup>44</sup>, selon les propos du gestionnaire dudit hôpital, que la présence des médiateurs (en parlant de ceux en charge de la sécurisation) se justifie car ils apaisent, pacifient les relations sociales et amortissent les « chocs » pour le personnel de l'hôpital face aux comportements parfois durs des patients mais plus généralement face à un environnement considéré comme plus violent (agressions, vols, insultes, menaces, etc.).

Si l'on sort des murs de l'hôpital et des dispositifs de médiation, les Mutualités sont considérées en Belgique comme les garants du droit des patients, en tout cas de leurs affiliés. Elles font partie intégrante du modèle social belge et illustrent le rôle des piliers<sup>45</sup> (socialiste, catholique et libéral) dans la société belge. Elles peuvent porter la voix des patients dans plusieurs organismes de concertation en Belgique. Par leur travail d'étude<sup>46</sup>, d'information et de sensibilisation, elles déploient des stratégies préventives « à distance » qui agissent également en deçà de la plainte. Elles disposent d'un service juridique et médical, capable d'informer et d'éclairer le patient dans ses démarches administratives et juridiques, en particulier autour des enjeux de facturation et de l'évaluation de la responsabilité lors d'accidents médicaux<sup>47</sup>. Il arrive régulièrement que les médiateurs « droit des patients » envoient les patients vers les Mutualités.

Que faire pour gérer les plaintes des patients ? Qu'en est-il quand le patient entend se plaindre<sup>48</sup> ? Qui écoute la voix des patients, comment et avec quel rôle au sein de l'hôpital ?

<sup>42</sup> Il s'agit d'un cahier vert « médiation », présent dans leur local et dans lequel chaque médiateur (il s'agit d'une équipe de 6-7 personnes, appartenant au département « objets trouvés et médiation » de l'hôpital) note, après sa journée, en indiquant généralement l'heure et les minutes, ce qu'il a fait et ce qu'il a vu lors de sa journée de travail. Cela permet aux médiateurs de se tenir au courant des situations rencontrées en leur absence.

<sup>43</sup> Nous n'avons pas l'espace suffisant dans cette contribution pour les décrire dans le détail.

<sup>44</sup> Cet article a été envoyé au service des médiateurs par la gestionnaire en question.

<sup>45</sup> Les piliers représentent un mode d'organisation, de représentation et de gestion de la société belge au travers d'organisations (partis politiques, syndicats, mutualités, organisations de jeunesse, associations, etc.) séparées selon des clivages politiques et philosophiques.

<sup>46</sup> L'Union Nationale des Mutualités Socialistes et le Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs (CRIOC) ont publié en 2007 une étude sur les plaintes et sur la médiation hospitalière en Belgique. L'association *Test-Achats*, s'inscrivant dans la défense des consommateurs, a aussi publié plusieurs études critiques sur les hôpitaux et le droit des patients.

<sup>47</sup> L'association *Erreurs médicales* a été créée en 1996. Un adolescent de 16 ans, Alan, subit une extraction des dents de sagesse et décède suite à une injection d'adrénaline pure. Jean Rodriguez, son père, est abattu et scandalisé. Un procès tranchera : le dentiste est condamné à une peine de six mois d'emprisonnement (avec un sursis de trois ans) mais avec une suspension simple du prononcé. Ce père créera cette association, subsidiée désormais par les autorités publiques.

<sup>48</sup> La voix des patients gagne à être appréhendée sous la forme d'un cheminement non linéaire : tout trouble, toute plainte (formelle ou informelle) peuvent s'exprimer auprès d'autres acteurs et sur d'autres scènes (soignants, proches, famille, journalistes, associations, avocats, etc.) et se dérober aux médiateurs qui ne seront

Notre article explore dans le point suivant comment la plainte du patient, ses modalités de traitement et de réception renvoient à des coordinations qui se déploient au Québec et en Belgique selon des géométries différentes.

## 2. Des coordinations à géométrie variable : médiateurs, plaintes et patients

### 2.1 La plainte du patient au Québec : l'histoire d'une coordination travaillée

Au fil des réformes, le travail politique au Québec a renforcé et élargi les compétences du Commissaire au sein de l'hôpital (exclusivité de fonction) et a contribué aussi à le placer dans un environnement (notamment par la création de comités des usagers, etc.) lui donnant des prises pour agir au niveau des troubles et de leur appréhension. L'en-deçà de la plainte (et la plainte) est visé au Québec dans un geste politique, s'inscrivant lui-même dans des dispositifs et des instruments permettant, de par un mouvement de standardisation de la coordination et des procédures, aux acteurs d'agir à ce niveau. L'apprentissage de la Belgique est plus récent. Mais il apparaît aussi moins soutenu par un travail politique, tant du côté des patients que des acteurs politiques (le ministre compétent, les partis politiques)<sup>49</sup>. On se situe face à un mouvement plus faible de standardisation et d'uniformisation des dispositifs de médiation, laissant la part belle à plusieurs formes de traitement de la voix des patients et, le cas échéant, à un environnement dotant la direction de l'hôpital d'une marge de manœuvre plus importante.

Le Québec a connu trois périodes de changement de son système de gestion des plaintes en milieu hospitalier : de 1992 à 2002, de 2002 à 2006, de 2006 à aujourd'hui. Depuis les années 2000, le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services est renforcé<sup>50</sup> (statut de cadre dans l'hôpital, exclusivité de fonction, pouvoir d'initiative, immunité, etc.), et d'autres acteurs ont été soutenus : au niveau de l'hôpital, le médecin examinateur et les comités des usagers ; au niveau provincial, le Protecteur du citoyen et au niveau régional, des services sociaux et des organismes ayant un mandat d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (Centres d'Assistance et d'Accompagnement aux Plaintes – CAAP). Ce que l'on a appelé une « coordination travaillée » pour caractériser le Québec se donne à voir, plus largement, au travers de certaines dispositions qui cherchent à contenir les effets négatifs d'une plainte pour le patient dans sa propre coordination (future) avec l'hôpital : il est établi que le plaignant ne peut pas faire l'objet de représailles de la part du professionnel visé et de l'hôpital. Mais les effets négatifs de la plainte sur le Commissaire (sur le médecin examinateur et les professionnels) sont aussi contenus : ce qui est dit dans le processus de médiation ne peut pas être recevable à titre de preuve devant une instance judiciaire.

Un mouvement de standardisation de la coordination autour de la plainte du patient et de son traitement est donc repérable au travers des diverses réformes – ce que la notion de coordination travaillée parvient à élucider. Posons-nous sur l'environnement direct de l'hôpital, même si ce qui est significatif se joue aussi au niveau de l'environnement plus large,

pas capables de les prévenir et de les traiter. Voir Fabrizio Cantelli, « How to Analyse the “Citizen Turn” in Public Policy ? Patient's Voices Between Criticisms and Empowerment », communication au *American Political Science Association Meeting* (APSA), 104th Annual Meeting, Boston, Boston University, 2008.

<sup>49</sup> Peu de députés se sont intéressés à ces questions, ne dépassant pas quelques initiatives ponctuelles.

<sup>50</sup> Le potentiel conflit d'intérêt pour le Commissaire fait l'objet de plusieurs dispositions, notamment via l'obligation d'exercer exclusivement ses fonctions (le CA doit s'en assurer) et un serment à prêter avant d'assumer sa mission : « Je déclare sous serment que je remplirai mes fonctions avec honnêteté, impartialité et justice. De plus, je déclare sous serment que je ne révélerai et ne ferai connaître, sans y être autorisé par la loi, aucun renseignement confidentiel dont j'aurai connaissance dans l'exercice de mes fonctions. »

via une solidification d'un réseau plus ouvert et soutenant d'acteurs hors les murs des hôpitaux via à la fois un dispositif comme les Centres d'Assistance et d'Accompagnement aux Plaintes<sup>51</sup> – et une série d'organisations en charge de recours externes<sup>52</sup> (de type administratif et non judiciaire) en cas d'insatisfaction du patient au sujet du traitement de la plainte, telle que le Protecteur du citoyen.

1) Le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services a désormais un rôle de premier *passage obligé* pour toute plainte des patients, plainte non médicale et médicale. Cette disposition cherche donc à couper court à d'éventuels autres circuits de réception et de gestion de la plainte : la loi indique le chemin à suivre pour toute plainte. Mais cela contribue à renforcer les compétences et le rôle du Commissaire, qui « doit » évaluer la plainte, la traiter et orienter le cas échéant le patient vers le médecin examinateur s'il s'agit d'une plainte de type médicale. 2) L'émergence du médecin examinateur, qui a les mêmes pouvoirs (immunité, recommandation, non obligation de révéler un renseignement confidentiel, déclarations non recevables à titre de preuve de justice) que le Commissaire, permet cette fois à la plainte du patient d'intégrer, à condition de respecter certaines conditions propres<sup>53</sup>, un volet médical et de concerner les médecins, dentistes, pharmaciens et résidents en formation universitaire. Il n'a pas une exclusivité de fonction, contrairement au Commissaire – mais il doit lui aussi prêter serment. Concrètement, cela signifie que le médecin accepte d'assumer cette responsabilité de médecin examinateur à côté de son activité professionnelle principale, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital. La figure du médecin examinateur dans les hôpitaux du Québec est le résultat de l'implication du Conseil des Médecins, Dentistes et Pharmaciens (CMDP) dans la réforme. Le médecin examinateur est nommé par le CA de l'établissement, sur recommandation du CMDP. Plus concrètement, plusieurs de nos entretiens avec les médecins examinateurs ont eu lieu au secrétariat du CMDP au sein de l'hôpital. En outre, le CMDP contribue à clarifier le rôle, souvent ambivalent, de ces médecins examinateurs et à les équiper dans leur coordination par le biais de séminaires de formation et par la distribution de « guides », avec des formulaires-types se rattachant à chaque étape du traitement de la plainte. Plusieurs entretiens nous ont donné à voir combien les médecins examinateurs se dirigeaient vers le guide, l'ouvraient, se plongeaient dedans pour répondre à des questions sur leur action et leurs compétences en tant que médecin examinateur.

Ces équipements et ces appuis de l'action sont neufs. Et ils ne pourraient d'ailleurs pas empêcher la persistance de coordinations problématiques, notamment quand certains collègues ne répondent pas à leur courriel, ou n'ont pas le temps de donner leur version des faits. Le cas québécois, loin d'être idéal même s'il peut parfois se rapprocher d'une « belle machine »<sup>54</sup>, fait face à de nombreux problèmes et défis. Les points aveugles et les effets inquiétants de cette standardisation ne doivent pas être négligés. Ils renseignent utilement sur les facettes négatives de cette coordination travaillée au Québec. Le respect des délais (45 jours) par le médecin examinateur est devenu un enjeu majeur et épineux. Certains médecins examinateurs développent alors des prises sur les collègues, notamment en envoyant leur courriel avec en « cc » la direction médicale ou en pointant la responsabilité d'un médecin retardataire, considéré comme « délinquant », dans un rapport d'activités.

<sup>51</sup> Michelle Clement et Eric Gagnon, « The Quebec Complaint Examination System : Stakeholder Perspectives on the Purpose and Intake of Complaints », *Health Care Analysis* (14), 2006, pp. 51-63.

<sup>52</sup> Les recours internes existent pour le patient en désaccord et en cas de non respect du délai (45 jours) par le médecin examinateur. L'utilisateur peut solliciter le « comité de révision » de l'établissement, composé de 3 personnes.

<sup>53</sup> Il est prévu que la plainte du patient sera rejetée dans trois circonstances : si le médecin examinateur la juge peu sérieuse, vexatoire ou de mauvaise foi.

<sup>54</sup> J'emprunte cette expression à Mathieu Berger, qui l'a suggérée fort à propos lors d'un séminaire interne.

## 2.2 La plainte du patient en Belgique : les ressorts d'une coordination lâche

Le cas belge se caractérise par une hétérogénéité des procédures au sujet du traitement de la plainte des patients. Si le mouvement de standardisation de la coordination est moins prononcé en Belgique qu'au Québec, gardons à l'esprit que l'apprentissage politique, administratif et hospitalier est somme toute encore frais : le texte de loi date de 2002 et la mise en œuvre dans les hôpitaux de 2003. Malgré le faible travail politique, soulignons qu'un travail réflexif conséquent a été accompli autour de la gestion des plaintes et des dispositifs « droit des patients », et ce travail a été porté par les enquêtes du CRIOC et des Mutualités, par plusieurs travaux soutenus par la Fondation Roi Baudouin, par les administrations publiques, par le Conseil national de l'Ordre des médecins ainsi que par l'évaluation du Conseil National des Etablissements Hospitaliers. Ce dernier répète le diagnostic dans son rapport d'avril 2006 de l'hétérogénéité des situations locales : seuls quelques hôpitaux disposent d'une fonction de médiation temps plein chargée uniquement des missions fixées par la loi ; la présence d'un médiateur ayant une formation universitaire dans 42% des hôpitaux ; le secret professionnel est problématique dans plusieurs cas, car la direction est avertie des plaintes et les gère ; l'extension dans certains cas de la mission des médiateurs vers des plaintes et des problèmes considérés comme mineurs, etc.

Ces réflexions et ces travaux sur les dispositifs de médiation et de gestion des plaintes, et les nombreuses recommandations qui y sont associées, ne sont pas négligeables<sup>55</sup>. Mais ils ne se prolongent pas au travers d'un travail législatif conséquent et capable de corriger et transformer le cadre défaillant de la médiation en Belgique.<sup>56</sup> Et cela engage une hétérogénéité tant dans les diverses manières de juger ce qu'est le droit des patients, dans les divers dispositifs en charge de leur application localement, que dans la place et le rôle joué par la direction dans ces arrangements. Ce droit des patients « à la carte » n'est pas sans offrir quelques avantages et opportunités pour le patient, pour le médiateur et pour l'hôpital. Pour le patient, cela lui permet, fût-ce sur un plan théorique, de trouver des arrangements avec la direction, ou d'avoir plusieurs options possibles quant aux personnes de contact au sein de l'hôpital ; pour le médiateur, cela lui permet, à suivre en tout cas ce qui est fait et dit dans certains établissements hospitaliers<sup>57</sup>, de co-gérer les situations problématiques en se coordonnant avec la direction médicale et en se dotant ainsi de capacités d'action renforcées ; pour l'hôpital, cela lui permet d'une part de décider de son investissement dans le médiateur « droit des patients » et de la place accordée à ce dernier dans l'univers de l'hôpital, et d'autre part de se ménager<sup>58</sup> en gérant la voix critique du patient en interne et selon des modalités de travail plus légères (par courrier, à distance, logique formelle, etc.) tout en assurant un traitement parfois global des chiffres/données sur les insatisfactions des patients, sur les plaintes et les procès, mais qui ne sortent pas des organes de décision. Mais cela contribue à plonger le médiateur – une bonne partie en tout cas – dans une coordination de part en part inquiète et inquiétante avec lui-même, mais aussi dans sa relation avec les patients, avec la direction, avec les collègues. Cette hétérogénéité complique également la mise en commun

<sup>55</sup> Confirmant la présence d'un tel espace réflexif, un groupe de travail de la Fondation Roi Baudouin a publié un rapport – en avril 2010 – dessinant un nouveau système de médiation en Belgique.

<sup>56</sup> Le rôle des acteurs historiques (les Mutualités, les hôpitaux et l'Ordre des médecins) dans cette coordination lâche devrait être exploré plus avant.

<sup>57</sup> Certains signent leur courrier avec la direction. Voir Marie-Noëlle Verhaegen, « La gestion de plaintes de patients auprès des services de médiation », in Schamps (G.), *Evolution des droits du patient, indemnités sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Paris, L.G.D.J., 2008, p. 270.

<sup>58</sup> Et de ménager aussi les professionnels et leur réputation à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. Sur les stratégies de réputation, voir Bailey F. G., « The Management of Reputations and the Process of Change », in Bailey F. G., *Gifts and Poison : The Politics of Reputation*, Oxford, Basil Blackwell, 1971, pp. 281-301.



d'informations, nécessaire à l'identification et au traitement global des problèmes et de proche en proche à un travail politique affûté sur le droit des patients.

L'importance de la direction médicale dans le traitement de la voix des patients en Belgique a été soulignée. Sauf cas exceptionnel, la direction de l'hôpital répond aux plaintes des patients en suivant ce type de protocole : elle réagit à un courrier écrit, et non pas à un appel téléphonique, à une rencontre inopinée ou à un rendez-vous<sup>59</sup> ; elle juge et évalue la portée du courrier reçu, si le cas le nécessite en contactant les professionnels visés ou en transférant le courrier à d'autres services ou aux experts de l'assurance de l'établissement ; elle répond par écrit en exposant les motifs et en examinant la responsabilité des professionnels visés dans ce qui sera qualifié, requalifié ou disqualifié de problème, d'accident ou d'erreur. La direction traite donc la voix des patients insatisfaits, qui peut aller d'une demande d'information, d'une plainte sur les repas, ou sur les sols glissants à une demande de dédommagement ou menace de procès. Et la direction peut, contrairement au médiateur, répondre à la plainte en faisant un geste vers le patient, un geste administratif et financier par exemple, en prenant en charge les frais d'examen ou d'hospitalisation. La loi ne prévoit pas que le médiateur droit des patients intervienne, d'une manière ou l'autre, dans ce processus. Les informations à ce sujet ne doivent pas lui être communiquées et ne sortent donc pas de la direction de l'hôpital. Il y a donc deux chemins possibles pour la plainte du patient ; la coordination entre la direction médicale et le médiateur est laissée en friche par la loi. La direction peut décider de le faire ou non, la direction peut aussi déléguer des missions, en tout ou partie. Mais cela sera du cas par cas. De la même manière, la direction peut décider de donner à son médiateur d'autres missions en interne, voire de lui donner, chose rare, un temps plein en tant que médiateur.

### 3. Mettre en rapport, mettre en public la plainte individuelle

Notre contribution se pose à présent sur la mise en rapport<sup>60</sup> et la mise en public de l'activité liée au traitement de la voix des patients et de leurs plaintes. La force (Québec) et la faiblesse (Belgique) des mouvements de standardisation creusent des différences tant au niveau de la capacité à agir au niveau du trouble qu'au niveau du traitement de la plainte elle-même. Le lecteur pouvait s'en douter, l'hétérogénéité aura de fâcheuses conséquences pour le cas belge : les capacités de mesure et de comparaison seront mises à l'épreuve. Et cela compliquera la montée en généralité et l'analyse politique de ce que ces chiffres disent sur les patients et leurs droits, sur les médecins et la gestion des hôpitaux, etc.

Au Québec comme en Belgique, chaque acteur (médiateur, Commissaire, médecin examinateur, comités des usagers, etc.) rédige un rapport annuel. En Belgique, l'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixe les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre et stipule dans son article 9 : « Chaque année, le médiateur rédige un rapport avec un relevé du nombre de plaintes, l'objet des plaintes et le résultat de ses actes pendant l'année civile précédente. Les difficultés rencontrées par le médiateur dans l'exercice de sa mission et les recommandations éventuelles pour y remédier peuvent également y être reprises.<sup>61</sup> En outre, le rapport annuel mentionne les recommandations du médiateur, en ce compris celles visées à l'article 11 de la loi relative aux droits du patient, ainsi que la suite y réservée. Le rapport ne peut contenir des éléments par lesquels une des personnes physiques concernées par le traitement de la plainte pourrait être identifiée. § 2. Le rapport annuel visé au § 1<sup>er</sup> est transmis au plus tard dans le courant du quatrième mois de l'année civile qui suit : 1<sup>o</sup> au

<sup>59</sup> Le secrétariat de la direction joue un rôle important, faisant face à l'éventuelle irruption du patient ou de ses proches.

<sup>60</sup> Sur les ressorts et les effets politiques de ce travail d'écriture, voir l'enquête réalisée sur le domaine de l'environnement par Florian Charvolin, *L'invention de l'environnement en France*, Paris, La Découverte, 2003.

<sup>61</sup> La « recommandation » constitue une possibilité offerte aux médiateurs, et non pas un standard à suivre.

gestionnaire, au médecin chef, à la direction et au conseil médical de l'hôpital ; 2° à la Commission fédérale "Droits du patient" comme visée à l'article 16 de la loi relative aux droits du patient. Le rapport annuel doit pouvoir être consulté à l'intérieur de l'hôpital par le médecin-inspecteur compétent. ».

Ce rapport est destiné à l'hôpital et à la Commission fédérale « droits du patient », présidée par un professeur d'université. Les représentants des Mutualités (reprises sous la catégorie « organismes assureurs »), des patients, des praticiens professionnels et des hôpitaux disposent chacun de 4 membres effectifs et de 4 représentants suppléants<sup>62</sup>. Les médiateurs ne sont pas présents, même si les associations de médiateurs ont été entendues lors d'une séance. Cette première étape de mise en rapport est problématique en Belgique : les médiateurs y indiquent des informations parfois différentes et certains médiateurs élaborent un rapport pour plusieurs hôpitaux. La Commission a reçu 140 rapports annuels pour 144 hôpitaux généraux – et 66 pour les hôpitaux psychiatriques.

Les défaillances dans cette mise en rapport sont étayées : « Le rapport du SPF [Service Public Fédéral] montre que de nombreux problèmes subsistent en matière de traitement des données mais, plus fondamentalement, sur le type même de données à traiter. Sur les 140 rapports reçus par la Commission fédérale pour les hôpitaux généraux, seuls 79% correspondaient au document qu'elle a élaboré et qui doit permettre de recueillir les données des médiateurs locaux de manière plus homogène de manière à pouvoir les analyser. Dans le cas des hôpitaux psychiatriques, ce chiffre tombe à 30%. Certains médiateurs, ont, d'autre part, envoyé un seul rapport pour les différentes institutions qu'il couvre alors que les données doivent être divisées par institution. Parfois, il n'y a pas de distinction entre les plaintes relatives aux droits des patients et les plaintes "administratives" relatives au fonctionnement des hôpitaux. Enfin, certains médiateurs ont également repris dans leur rapport les plaintes émanant du personnel » (Fondation Roi Baudouin, 2009 : 20).

Les rapports de chacun sont ensuite mis en commun et traités comme une source d'information sur les dispositifs de médiation. Comment mettre en commun des informations et des chiffres alors que les acteurs concernés ne s'accordent pas *a minima* sur ce qu'est et sur ce que fait un médiateur dans un hôpital ? On pourrait soupçonner les acteurs de ne pas jouer le jeu. Il pourrait y avoir quelque chose comme de la ruse, certes. Plus fondamentalement, ce sont les instruments législatifs et leur faible qualité de standardisation des compétences des uns et des autres qui ouvrent le jeu à l'infini. Cela contribue à éclater localement les formes possibles de la coordination. Cela révèle combien ce travail de mise en commun repose sur un socle politique et cognitif préalable<sup>63</sup>, où l'on s'accorde sur une définition – même minimale – uniforme des situations, des compétences et du contexte. Pourtant, l'histoire de cette coordination lâche ne s'arrête pas là. Il faudrait suivre ce qui se fait à un autre niveau que celui de la loi. Des équipements méthodologiques et informatiques ont vu le jour : ils visent la clarification des modalités pratiques d'envoi du rapport et l'uniformisation des méthodes (trois étapes à suivre) et du type de données récoltées (six parties obligatoires<sup>64</sup>). Ce

<sup>62</sup> La Commission comprend aussi trois « observateurs » : un représentant du Service Public Fédéral Justice, un représentant du Service Public Santé et un représentant du Comité consultatif de bioéthique.

<sup>63</sup> Cela rejoint les travaux sur les outils de mesure, en particulier ceux statistiques, inséparables d'« espaces d'équivalence, garantissant la consistance et la permanence, tant politiques que cognitives, de ces objets voués à fournir la référence des débats » (Alain Desrosières, « Discuter l'indiscutable. Raison statistique et espace public », in *Pouvoir et légitimité*, Paris, Raisons Pratiques (3), 1992, p. 131). La notion d'investissement de forme rend compte des ressorts différents et de la portée variable de ce mouvement en liant trois paramètres : la stabilité temporelle (durée), l'extension de leur validité et l'objectivité. Voir Laurent Thévenot, « Les investissements de forme », in Thévenot L., *Conventions économiques*, Paris, PUF, 1986.

<sup>64</sup> 1. Information relative à l'institution ; 2. Sommaire des plaintes ; 3. Objet des plaintes ; 4. Résultat de l'intervention ; 5. Difficultés/recommandations ; 6. Recommandations liées à l'application du droit des patients.

« Manuel », disponible sur le site Internet de l'administration, explique en 7 pages comment il faut remplir le rapport :

« Le formulaire web contient **six parties (obligatoires) et une annexe (facultative)**. Vous pouvez les remplir dans l'ordre que vous souhaitez. Vous pouvez modifier les données ultérieurement en sélectionnant à nouveau la partie concernée sur la page de sommaire. Si une partie du rapport a été entièrement remplie, la mention « complet » apparaît sur la page de sommaire, à côté de la partie concernée. **Attention !** Si vous n'avez pas répondu à une question obligatoire, un message d'erreur apparaîtra sur l'écran. »<sup>65</sup>

La mise en public des informations relatives aux plaintes et aux médiateurs existe toutefois en Belgique. Comment ? **1)** Cela se traduit par la publication d'un rapport annuel réalisé par le service de médiation fédérale « Droits du patient », rapport qui propose un traitement collectif des rapports des médiateurs, avec des données chiffrées, et qui est communiqué au ministre de la Santé publique. Ce rapport souligne les points aveugles, encore nombreux, dans les dispositions légales qui tiraillent les acteurs de terrain et, voire plus encore, ceux qui sont censés mettre en forme, organiser et coordonner ces dispositifs. Il n'est pas rare que ces rapports annuels soient l'objet d'articles dans la presse écrite, mais sans que l'on puisse y déceler un processus de politisation conséquent autour des droits du patient. **2)** La Commission fédérale « droits du patient » est compétente notamment pour émettre des avis et des recommandations auprès du ministre fédéral en charge de la Santé. A l'occasion d'un travail délibératif, ouvert à des acteurs multiples, plusieurs avis ont émergé – certains avis répondent formellement à une demande formulée par le ministre de la Santé qui souhaite un éclairage sur une question : 7 en 2006, 3 en 2007, 2 en 2008. Ils portent sur la correction de certains aspects, sur le statut des médiateurs notamment. Ces avis sont non seulement disponibles dans le domaine public via le site Internet de la Commission mais, en cas de consensus inaccessible, ils donnent à voir les arguments, repris sous la catégorie de « positions » et explicitent qui défend cette position<sup>66</sup>. Ces avis circulent auprès des acteurs, ils sont repris dans les discours et les rapports. Affirmer qu'aucun avis n'aurait été repris à ce jour ni opérationnalisé dans un texte législatif serait erroné : l'avis du 17 mars 2006 sur les médiateurs dans les hôpitaux inspire en grande partie l'arrêté royal du 19 mars 2007. Depuis la loi de 2002, le travail politique sur ces questions peut se résumer par trois arrêtés royaux (en ce compris le dernier cité) qui ont corrigé et précisé certains aspects relatifs aux médiateurs auprès des plateformes de santé mentale (arrêté royal du 6 mars 2007) et au service fédéral de médiation (arrêté royal du 27 janvier 2008). Ce travail politique contraste avec le grand nombre de rapports, d'enquêtes et d'avis sur les nombreux problèmes liés à cette coordination lâche et à la faible standardisation des procédures.

Au Québec, la mise en rapport se compose de la manière suivante : le Commissaire local rédige un rapport destiné à l'hôpital, le conseil d'administration de l'hôpital transmet un rapport à l'agence de santé concernée, l'agence transmet son rapport au ministre, le ministre

<sup>65</sup> Nous citons les pages 3 et 4 du « Manuel », dans sa version du mois de mars 2009. Ce « Manuel », d'application pour l'année d'exercice 2007 (à rendre à la Commission fédérale « Droits du patient » en avril 2008) a été conçu avec plusieurs acteurs administratifs et avec des représentants de médiateurs. Ce travail de standardisation correspond à un objectif que se sont fixés l'AMIS et son président : « Un dernier objectif que l'AMIS s'est fixé est d'arriver à un système standardisé d'enregistrement des plaintes. Pour ce dernier objectif, il est à noter que nos collègues néerlandophones [association créée en 2003] ont déjà fait plus de chemin puisqu'en 2006, 31 médiateurs utilisaient un même système de grille d'analyse des plaintes, permettant ainsi de faire un réel benchmarking entre ces hôpitaux. » Piet Vanormelingen, « La médiation des plaintes en milieu hospitalier. Expérience de la médiation locale », in Schamps G., *Evolution des droits du patient, indemnisations sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Paris, L.G.D.J., 2008, p. 255.

<sup>66</sup> L'avis du 22 janvier 2007 expose la « position des représentants des organismes assureurs et des associations de patients » et la « position des représentants des hôpitaux » au sujet du statut du médiateur, ce qui sera suivi par la présentation d'une position commune.

dépose le rapport des agences à l'Assemblée nationale. La chaîne des organisations, des acteurs et des niveaux de pouvoir impliqués dans la trajectoire du rapport est relativement longue. Cette circulation des rapports se fait une fois par année. La mise en rapport des plaintes circule, en tout cas sur papier, des établissements jusqu'au ministre compétent et aux arènes parlementaires<sup>67</sup>. Cela contribue, sans pour autant le créer mécaniquement, à l'élaboration d'un espace de débat des droits du patient. Le cas québécois donnant à voir une coordination travaillée prépare les conditions d'un traitement politique des plaintes, imprévisible certes, mais qui peut ainsi devenir une question politique au Québec et venir à l'agenda politique – un autre mécanisme devrait être approfondi : ce que font cette mise en rapport et son cheminement vers les arènes politiques et dans quelle mesure la mise en commun est un vecteur de responsabilisation (voire de « *blaming* ») et « *d'accountability* » des Commissaires et des hôpitaux.

Parmi plusieurs dispositions et dispositifs<sup>68</sup> uniformisant ce travail de mise en rapport, nous en épinglerons deux. D'une part, la section VII « Rapports » de la Loi sur les services de santé et les services sociaux explicite, dans la version de 2007, les différentes étapes et le contenu que doit avoir chaque rapport. D'autre part, la Direction de la qualité, en novembre 2007, a rédigé un document de travail « La communication au conseil d'administration des conclusions motivées du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services suite à l'examen d'une plainte »<sup>69</sup>. Dans ce document, des enjeux de la coordination importants sont discutés, autour de l'anonymat, autour de la place du comité de vigilance et de la qualité, autour d'un ordre du jour des séances régulières du Conseil d'Administration, qui comprennent – « de façon statutaire », ajoute le document – un item relatif à l'examen des plaintes, etc.

Le ministre et l'Assemblée nationale sont placés dans des conditions leur permettant de s'emparer des données et des informations figurant dans les rapports et le cas échéant d'en faire un traitement politique conséquent. L'hypothèse d'une coordination travaillée ressort encore davantage si l'on considère les mesures et les dispositifs chargés de répondre aux patients insatisfaits du traitement de leur plainte et du suivi accordé aux recommandations qui accompagnent les conclusions du Commissaire local. Parmi les activités du Protecteur du citoyen<sup>70</sup>, notons qu'un « registre des rapports d'intervention » de ce dernier est public et accessible pour tout citoyen depuis son site Internet – particulièrement riche en informations sur les actions entreprises et leur conséquence. Il dresse un inventaire en indiquant chaque fois en suivant le même ordre un « numéro de dossier », le « type d'établissement – instance concernée », la « Région », les « motifs d'intervention » (par exemple la continuité et la

<sup>67</sup> Les arènes parlementaires ne sont pas intégrées dans le circuit prévu en Belgique.

<sup>68</sup> On pense au « cahier de formation – Traitement d'une plainte de A à Z. Comment s'y prendre », (réalisé conjointement par l'Association Québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, l'Association des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec et le service Santé et Services sociaux du Québec) qui reprend les lois, règlements et dispositions en relation avec le droit des patients, à des études de cas ou à une dizaine de formulaires reprenant un type particulier d'accusé de réception pour des plaintes différentes (verbales, écrites, etc.), avec chaque fois les coordonnées du Protecteur du citoyen compétent pour les recours en cas de non respect du délai et en cas de désaccord.

<sup>69</sup> Auquel nous avons eu accès dans le prolongement d'un entretien avec un juriste du CPM.

<sup>70</sup> La loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux se décline sur plus de quatre-vingt articles. Le Protecteur est devenu un acteur politique de premier plan tant par ses pouvoirs de commissaires-enquêteurs et la palette diversifiée de ses actions (rapports, interventions, recommandations, communiqués, discours, etc.), par sa nomination pour un mandat d'une durée de 5 ans par l'Assemblée nationale (approuvé par au moins 2/3 de ses membres), sur proposition du Premier ministre que par le profil politique de celles et ceux qui ont occupé cette fonction : Yves Labonté, ancien délégué du Québec à Los Angeles, 1982-1987 ; Daniel Jacoby, ancien sous-ministre de la Justice, 1987-2001 ; Pauline Champoux-Lesage, ancien sous-ministre en titre au ministère de l'Éducation, 2001-2006 ; Raymonde Saint-Germain, ancienne sous-ministre des Services gouvernementaux, 2006 à aujourd'hui.

qualité des services, la disponibilité des ressources, la propreté des lieux, etc.), les « résultats » et « l'accessibilité du document ». La section « résultats » de ce registre des rapports d'intervention est particulièrement intéressante. Elle montre l'enquête du Protecteur du citoyen, le type de recommandation qu'il émet publiquement et son autorité et celle d'autres acteurs dans l'environnement sur lesquels il s'appuie pour coordonner une action au niveau des troubles et des plaintes. Ces éléments donnent à voir certains traits particuliers, en particulier comment l'action publique au Québec dote les instruments et les acteurs de capacités à évaluer la mise en œuvre de la politique.

Trois enseignements se dégagent de notre enquête portant sur le traitement différencié des plaintes des patients tout en ayant des implications plus générales pour l'étude des politiques publiques. D'abord, la qualité des instruments (juridiques, organisationnels, etc.) et leur capacité à agir sur la standardisation de la coordination des acteurs et des dispositifs en charge de gérer les plaintes des patients gagne à être approfondie. Trop souvent, les analystes se contentent de dire que les instruments ne sont pas neutres, qu'ils sont politiques et qu'ils révèlent une relation particulière gouvernant-gouverné. Notre contribution, plutôt que d'en rester à un dévoilement du politique qui sourdrait derrière l'instrument, montre ce que ces instruments font et font faire aux acteurs et aux dispositifs dans leur capacité de coordination. Et le droit des patients, son traitement et son application apparaît sous une forme stabilisée plus avancée au Québec qu'en Belgique. La portée des instruments est variable de même que leur capacité à agir sur le trouble, sur la plainte des patients et sur la mise en commun des informations. Ces pistes invitent à réfléchir à une conception pragmatique des instruments – et à une mise à distance des théorisations trop englobantes et des approches fonctionnalistes –, ouverte à leur portée dans l'action publique en propre.

Ensuite, la question de la standardisation est de part en part politique. Le droit des patients est ici théorisé à partir de la capacité de l'action publique à mettre en commun des informations et des procédures afin de savoir ce que font les divers acteurs en charge de la plainte des patients, comment ils le font et les effets sur les patients. Uniformiser, mesurer et comparer sont autant d'activités soutenues par l'action publique, comportant une dimension technique ou gestionnaire en ne s'y résumant pourtant pas. Une conception pragmatique des standards les explore dans leur capacité à agir sur la coordination et à nourrir un traitement politique d'une question comme celle du droit des patients et du traitement de leurs plaintes. Il s'agit de standards, au pluriel, dont les effets pratiques sur l'action publique sont à re-penser, tantôt assurant une qualité de solidité tantôt formalisant à l'excès ; le cas québécois montre les différents vecteurs (associations de patients, administrations, associations de professionnels, lois et règlements, etc.) qui diffusent dans l'ordre social et politique ce mouvement de standardisation des procédures et des compétences. Les différents enjeux autour de la mise en rapport et de la mise en public des plaintes traitées invitent à questionner l'action publique dans sa quête, présente dans d'autres secteurs (université, culture, social, emploi, discriminations, etc.), de construction de schèmes d'équivalence (et de quantification<sup>71</sup>) pour définir et traiter un problème politique. La Belgique et le Québec agissent sur les plaintes, mais leur traitement et leur remontée vers les arènes politiques procèdent selon des logiques différentes. Le cas de la coordination lâche en Belgique est intéressant car il œuvre pour l'instant et expérimente certains schèmes et standards pour pouvoir faire équivalence entre tous les « médiateurs droits du patient » : via un rapport d'activités, redéfini pour qu'il soit le plus uniforme possible et aplatisse l'hétérogénéité pourtant grande des situations et des contextes locaux pour ces acteurs, via des avis de la Commission fédérale « droits du patient », via certains textes de loi, etc. Cela montre les conditions et les ressorts, variés et

<sup>71</sup> Voir le dossier « Les politiques de quantification », *Revue Française de Socio-Economie*, n°5, 2010/1.

quasi imperceptibles, qui se tissent pour qu'une action publique parvienne à élaborer des équivalences.

Enfin, si le tournant citoyen dans les politiques publiques a déjà été massivement étudié<sup>72</sup>, notre mise en dialogue d'environnements belge et québécois montre comment une action publique s'équipe pour saisir la voix des patients. Et renseigne sur les conditions, nombreuses et souvent ténues, qui sont requises pour un traitement conséquent du patient. Les degrés et la gradation dans la formalisation, la solidification de ce tournant, échappent en grande partie aux analystes de cette nouvelle action publique, plus prompts à travailler en termes d'échec ou de réussite, en termes de vraie démocratie citoyenne ou de jeux de légitimation, en termes d'émergence d'une parole profane ou de sa captation par les professionnels. Ces interminables dichotomies élucident faiblement la géométrie variable du travail politique et réflexif et celle des qualités des instruments qui font qu'une action politique se compose en apparaissant plus ou moins assurée, plus ou moins garantie dans ses conditions d'accomplissement. Une attention aux mouvements de standardisation traversant l'action publique amène le chercheur à prendre au sérieux des êtres et des capacités qui voisinent et qui, d'un niveau parfois très bas (notices méthodologiques) à un niveau plus articulé (rapports d'activités, normes et procédures) et, parfois, plus formalisé (dispositifs d'évaluation et d'avis en Belgique, dispositions de recours interne et externe au Québec), comptent dans ce qui fait tenir ensemble une politique qui s'honore de considérer le citoyen d'une manière plus digne.

*Je remercie Jean-Marc Weller, Virginie Tournay, Jean-Louis Genard, Marta Roca, Mathieu Berger, Joan Stavo-Debauge, Louise Carlier et Mira Goldwicht pour leurs conseils et suggestions formulées à plusieurs étapes de notre enquête de terrain. Je tiens aussi à remercier les acteurs de terrain rencontrés en Belgique et au Québec pour avoir partagé leurs expériences le temps de l'enquête.*

F. G. BAILEY, « The Management of Reputations and the Process of Change », in Bailey (F.G), *Gifts and Poison: The Politics of Reputation*, Oxford, Basil Blackwell, 1971, pp. 281-301.

Loïc BLONDIAUX, *Le nouvel esprit de la démocratie*, Paris, Seuil, 2008.

Charles BOSK, *Forgive and Remember: Managing Medical Failure*, Chicago, The University of Chicago Press, (1979) 2003.

Marc BREVIGLIERI et Danny TROM, « Troubles et tensions en milieu urbain. Les épreuves citadines et habitantes de la ville », in Cefaï (D.) et Pasquier (D.), *Les Sens du Public: Publics Politiques et Médiatiques*, Paris, PUF, 2003, pp. 399-416.

Fabrizio CANTELLI, « How to Analyse the "Citizen Turn" in Public Policy? Patient's Voices Between Criticisms and Empowerment », communication au *American Political Science Association Meeting (APSA)*, 104th Annual Meeting, Boston, Boston University, 2008.

Fabrizio CANTELLI et Jean-Louis GENARD (dir.), *Action publique et subjectivité*, Paris, L.G.D.J., n°46, 2007.

Florian CHARVOLIN, *L'invention de l'environnement en France*, Paris, La Découverte, 2003.

<sup>72</sup> Pour un premier bilan général, voir Loïc Blondiaux, *Le nouvel esprit de la démocratie*, Paris, Seuil, 2008. Pour quelques pistes sur le tournant citoyen et les politiques de santé, il existe peu de travaux, voir notamment Pierre Lascoumes, « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politique et management public*, 15-2, 2007, pp. 129-144 ; Graham Martin, « Ordinary people only: Knowledge, Representativeness, and the Public of Public Participation in Healthcare », *Sociology of Health and Illness*, 29, (2), 2007, pp. 1-20 ; Celia Davies, Margaret Wetherell and Elizabeth Barnett, *Citizens at the Centre. Deliberative Participation in Healthcare Decisions*, Bristol, Policy Press, 2006.

Michelle CLEMENT et Eric GAGNON, « The Quebec Complaint Examination System : Stakeholder Perspectives on the Purpose and Intake of Complaints », *Health Care Analysis* (14), 2006, pp. 51-63.

Mark DATY, « The McGill University Health Centre Policy on Sentinel Events : Using a Standardized Framework to Manage Sentinel Events, Facilitate Learning and Improve Patient Safety », *Healthcare Quarterly*, vol. 9, 2006, pp. 28-34.

Célia DAVIES, Margaret Wetherell et Elizabeth Barnett, *Citizens at the Centre. Deliberative Participation in Healthcare Decisions*, Bristol, Policy Press, 2006.

Alain DESROSIERES, « Discuter l'indiscutable. Raison statistique et espace public », in *Pouvoir et légitimité*, Paris, Raisons Pratiques (3), 1992, p. 131-154.

Nicolas DODIER, « Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique », *Réseaux* (62), 1993, pp. 63-85.

Robert EMERSON et Sheldon MESSINGER, « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems* (25), 1977, pp. 121-135.

Jacques FAGET (éd.), *Médiation et action publique. La dynamique du fluide*, Bordeaux, Presses Universitaires de Bordeaux, 2005.

Pierre HAMEL et Bernard JOUVE, *Un modèle québécois ? Gouvernance et participation dans la gestion publique*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2006.

Pascale LABORIER et Danny TROM (éd.), *Historicités de l'action publique*, Paris, PUF, 2003.

Pierre LASCOUMES, « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politique et management public*, 15-2, 2007, pp. 129-144.

----- « Les politiques de quantification », *Revue Française de Socio-Economie*, n°5, 2010/1.

Antonia MAIONI, « Roles and Responsibilities in Health Care Policy », in *Governance of Healthcare in Canada*, Tom McIntosh, Pierre-Gerlier Forest, Gregory P. Marchildon, Toronto, Toronto University Press, 2004, pp. 169-198.

Graham MARTIN, « Ordinary people only : Knowledge, Representativeness, and the Public of Public Participation in Healthcare », *Sociology of Health and Illness* 29 (2), 2007, pp. 1-20.

Marcia MILLMAN, *The Unkindest Cut : Life in the Backrooms of Medicine*, New York, Morrow Quill Paperbacks, 1977.

Linda MULCAHY, *Disputing doctors. The socio-legal dynamics of complaints about medical care*, Maidenhead, Open University Press, 2003.

Sarah NETTLETON et Geoff HARDING, « Protesting Patients : a Study of Complaints Submitted to a Family Health Service Authority », *Sociology of Health & Illness* 16 (1), 1994, pp. 38-61.

Laurent THÉVENOT, *L'action au pluriel*, Paris, La Découverte, 2006.

Laurent THEVENOT, « Les investissements de forme », in Thévenot L., *Conventions économiques*, Paris, PUF, 1986, pp. 21-71.

Virginie TOURNAY (éd.), *La Gouvernance des innovations médicales*, Paris, PUF, 2007.

Piet VANORMELINGEN, « La médiation des plaintes en milieu hospitalier. Expérience de la médiation locale », in Schamps G., *Evolution des droits du patient, indemnités sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Paris, L.G.D.J., 2008, pp. 251-257.

Marie-Noëlle VERHAEGEN, « La gestion de plaintes de patients auprès des services de médiation », in Schamps (G.), *Evolution des droits du patient, indemnités sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Paris, L.G.D.J., 2008, pp. 259-297.

Rieko YAJIMA and Kazue TAKAYANAGI, « The Japanese Health Care System. Citizen Complaints and Citizen Possibilities », in *Handbook of International Healthcare Systems*, ed.

Thai, Khi V., Edward T. Wimberley, Sharon M. McManus, New York, Marcel Dekker, 2002, pp. 457-483.