



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

Directeur d'hôpital

Date du Jury : décembre 2002

**La participation des usagers à la
définition de la politique d'un
établissement :
le jury-citoyen au C.H.U de Nantes**

Florent CHAMBAZ

Sommaire

Introduction	p.1
<u>I. Les usagers dans les établissements public de santé: une place insatisfaisante.</u>	p.3
A. L'émergence de la notion d'utilisateur.	p.3
<u>1. L'utilisateur : un concept polymorphe</u>	p.3
a. Une lente évolution.	p.3
-l'assisté	p.3
-le malade	p.4
-l'assuré social	p.5
b. L'utilisateur : une réalité plurielle	p.6
-l'utilisateur client	p.6
-l'utilisateur citoyen	p.7
-l'utilisateur partenaire	p.7
<u>2. Une émergence pluricausale</u>	p.7
a. Les causes externes	p.7
b. Les causes internes	p.9
B. Une participation organisée des usagers mais insuffisante.	p.10
<u>1. Un dispositif législatif récent</u>	p.11
a. l'ordonnances de 96	p.11
-les droits du patients	p.11
-la représentation des usagers	p.13
b. la loi du 4/03/02	p.14
-la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge	p.14
-la représentation des usagers par des associations agréées.	p.15
-la communication du dossier médical	p.15

<u>2. Une participation inégale et insatisfaisante</u>	p.16
a. Des progrès importants dans certains domaines	p.16
-l'élaboration des politiques de santé publique	p.16
-la relation soignant/soigné	p.17
b. Un rôle insuffisant dans le fonctionnement des institutions de santé	p.18
-une action limitée	p.19
-une représentativité en question	p.19
C.Le C.H.U. de Nantes et les usagers.	p.20
<u>1.La participation des usagers : un bilan globalement positive.</u>	p.21
a. Le C.H.U. de Nantes : un établissement complexe.	p.21
-description	p.21
-enjeux	p.22
b. La place des usagers jusqu'en 2001	p.22
-les modalités de participation	p.22
-bilan	p.24
<u>2.Une modalité de participation innovante : le jury-citoyen</u>	p.25
a. les circonstances	p.25
-une volonté d'ouverture	p.25
-une nécessaire innovation	p.25
b. le jury-citoyen : les modalités d'organisation	p.26
-le recours à une société extérieure	p.26
-la mission du jury-citoyen	p.27
<u>II.Le jury citoyen de Nantes</u>	p.29
A.Une méthode participative adaptée	p.29
<u>1. La participation d'usagers profanes : pertinence et méthodes</u>	p.29
a. Principes des méthodes participatives	p.29
b. Les principales méthodes participatives	p.30
-les conférences de consensus « à la danoise »	p.30
-les ateliers de scénario	p.31
-le jury-citoyen	p.32
<u>2. La solution retenue : un jury-citoyen modifié</u>	p.33

a. Une solution hybride	p.33
b. Une solution adaptée	p.34
B. Une procédure maîtrisée	p.35
<u>1. Un jury hétéroclite</u>	p.35
a. La sélection	p.35
-les membres d'associations	p.36
-les usagers profanes	p.36
b. Le profil du jury	p.37
<u>2. Une consultation atypique</u>	p.38
a. Le premier week-end	p.40
b. Entre les deux week-ends	p.40
c. Le deuxième week-end	p.40
C.Des résultats importants	p.41
<u>1.Un rapport riche</u>	p.42
a. Les différents axes de propositions	p.42
-la vie quotidienne à l'hôpital	p.42
-articulation ville/hôpital	p.43
-l'espace usager	p.44
b. Des recommandations aux portés variables	p.45
-des recommandations ciblées	p.45
-des recommandations trop générales	p.45
<u>2.Une suite non prévue</u>	p.46
a. Les raisons d'une suite	p.46
-une volonté des usagers	p.46
-des circonstances propices	p.48
b. Les modalités de participation volontaristes	p.48
-la participation au projet d'établissement	p.49
-l'association de l'espace des usagers	p.49

<u>III .Une innovation riche d'enseignements</u>	p.51
A.Une réussite dans le cadre du projet d'établissement du C.H.U. de Nantes	p.51
<u>1.Les facteurs de réussite</u>	p.51
a. une démarche participative adaptée	p.51
b. l'investissement de l'institution	p.52
-la direction	p.53
-les membres du C.H.U.	p.54
<u>2. Les apports vis à vis du projet d'établissement</u>	p.54
a. enrichissement du projet d'établissement	p.54
-vis à vis de la méthodologie	p.55
-vis à vis du contenu	p.55
b. renforcement de la portée du projet d'établissement	p.56
-justifie le contenu	p.56
-une vraie légitimité	p.56
B.Une réponse partielle à la problématique hospitalière	p.58
<u>1. Une méthode à utiliser avec précaution</u>	p.58
a. une procédure difficile à mettre en place	p.59
-une rencontre délicate : les usagers et les professionnels	p.59
-un phasage délicat	p.60
b. des résultats incertains	p.61
-une prise de risque importante	p.61
-une qualité fluctuante	p.62
<u>2.Une méthode à adapter aux impératifs hospitaliers</u>	p.63
a. Le jury-citoyen ne permet pas d'instaurer une collaboration sur le long terme	p.63
-une logique d'opposition	p.63
-une expérience ponctuelle par nature	p.64
b. les adaptations apportées à la méthode dans le cadre du C.H.U. de Nantes	p.65
-la pérennisation du jury-citoyen	p.65
-les risques de la pérennisation	p.65

C.De nouvelles perspectives	p.66
1. <u>De nouvelles modalités de participation des usagers</u>	p.67
a. les autres formes d'actions	p.67
b. l'espace des usagers	p.68
<u>2.Les évolutions possibles</u>	p.70
a. les associations n'acceptent pas de coopérer	p.70
b. les professionnels de santé du C.H.U. n'adhèrent pas à la démarche	p.71
c. les usagers n'adhèrent pas à l'association des usagers du C.H.U. de Nantes	p.72
d. une réelle coopération s'instaure	p.73
Conclusion	p.74

Liste des sigles utilisés

C.H.U : centre hospitalier universitaire

D.I.E.S : Développement, Innovation, Evaluation, Santé

D.U.R.Q : Direction des Usagers des Risques et de la Qualité.

G.T : Groupe de Travail

<< Les usagers sont des acteurs du système de santé, notamment du système de soins.[...] Mais la participation des usagers ne se décrète pas. »¹

Le mouvement d'affirmation des droits des patients n'a cessé de progresser au cours de deux dernières décennies.

« La prise en compte des attentes des usagers, la recherche d'une plus grande qualité de vie des patients par delà la lutte contre la maladie, l'autodétermination d'un patient toujours plus exigeant et mieux informé »² s'imposent aux établissements de santé.

Le Haut Comité de la Santé Publique, dans son rapport 2002, constate qu'« associer les malades, les usagers du système de santé et plus généralement, les citoyens aux décisions de santé qui les concernent est une idée qui fait son chemin. Elle suppose néanmoins de profondes transformations en matière de statut et de rôle des acteurs du système de santé »

En effet, les exigences de la vie démocratique et les évolutions de la société confèrent une place centrale à l'utilisateur. Cependant, définir les modalités concrètes de sa participation au processus de décisions, en tant qu'individu ou collectivement, s'avère difficile.

Les pesanteurs propres à chaque structure et la difficile délimitation du champ de leur action, ont rendu tout changement délicat.

Depuis 1996, les usagers se sont vus reconnaître une place à part entière au sein des établissements publics de santé par leur présence au conseil d'administration. La loi du 4 mars 2002 a confirmé et amplifié ce phénomène.

Il faut cependant aller plus loin et associer pleinement les usagers aux choix des orientations stratégiques des établissements. Des modalités novatrices doivent être mises en œuvre.

Le Haut Comité de la Santé Publique, tirant les leçons des tentatives précédentes, préconise ainsi de recourir à l'expérimentation, en « consolid[ant]

¹ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*, La documentation française, février 2002

² Projet d'établissement du CHU de Nantes, p°4.

les démarches existantes et [en] favoris[ant] les nouvelles sans les enfermer dans un cadre législatif trop contraignant »³

Le C.H.U. de Nantes est, au même titre que tous les établissements de santé, confronté à cette problématique.

Satisfaisant aux obligations légales, il a largement intégré dès 1996 les usagers à son fonctionnement. Cependant, il a souhaité les associer plus étroitement à la définition de sa politique, par leur participation directe à la construction de son nouveau projet d'établissement. Il a ainsi expérimenté une méthode délibérative spécifique: le jury-citoyen. En créant ce nouvel espace de coopération, il a précédé les recommandations du rapport 2002 du Haut Comité de la santé publique. Il a choisi dès 2001, de « prendre le temps nécessaire pour que de nouveaux rapports entre les acteurs, en germe depuis quelques années, s'installent et se développent »⁴.

Cette expérimentation s'est déroulée à la fin de l'année 2001. Elle a engagé un processus qui, plus d'un an après, se poursuit.

L'étude de cette procédure apporte des pistes de recherches intéressantes et ouvre des perspectives d'évolution non négligeables pour tous les établissements publics de santé quant à la participation des usagers à la définition de leur politique.

Afin de comprendre les raisons et les circonstances de la mise en place d'une telle démarche, il est nécessaire de faire, tout d'abord, l'état des lieux de la place des usagers à trois niveaux différents : dans le système de santé, au sein des établissements publics de santé, et dans le cadre particulier du C.H.U. de Nantes. Il sera ensuite possible d'étudier en détail la méthode du jury-citoyen, ses principes, les modalités selon lesquelles il a été organisé à Nantes et les résultats obtenus.

Aussi sera-t-il possible de tirer les enseignements de cette expérience, par rapport à la problématique des usagers en général et au C.H.U de Nantes en particulier.

³ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*, La documentation française, février 2002, p. 348

⁴ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*, La documentation française, février 2002, p. 348

I. Les usagers dans les établissements publics de santé: une place insatisfaisante.

La notion d'usager s'est progressivement imposée dans le monde de la santé. Cela n'a pas été sans conséquence sur l'organisation des institutions hospitalières.

Des dispositions légales ont récemment pris acte de cette émergence en organisant les modalités de leur participation.

Dans ce contexte mouvant, le C.H.U. de Nantes a tenté de mettre en œuvre une solution innovante pour améliorer la prise de parole des usagers et de mieux les associer au processus de décision.

A. L'émergence de la notion d'usager.

Le concept d'usager est le fruit d'un glissement sémantique progressif dont les raisons sont profondes et nombreuses : elles sont à la fois le fait des institutions hospitalières et d'évolutions de la société dans son ensemble.

1. L'usager : un concept polymorphe.

L'émergence de l'usager est l'aboutissement d'un lent processus, qui confère à ce terme des sens multiples.

a. Une lente évolution.

Les institutions de santé se sont adressées au cours de l'histoire, à des publics très différents.

- l'assisté

L'hôpital a longtemps dirigé son action vers les plus pauvres. Il était dégradant pour les couches les plus aisées de la population d'y avoir recours. Le concept de charité primait.

L'origine même du mot « hôpital » réside dans cette notion d'accueil des plus pauvres, d'« hospitalité ». Les religieuses jouaient un rôle central et la

problématique du soin était reléguée au second plan : la place de la médecine était des plus réduites.

Historiquement, l'hôpital a assumé deux tâches concernant les plus démunis : une fonction d'accueil et de distribution de nourriture et une fonction d'enfermement des personnes jugées socialement dangereuses.

L'assisté placé dans une relation régie par la charité ne pouvait exprimer son point de vue. La notion de choix était inexistante.

- le malade

A partir du XIX^{ème} siècle, la médecine s'impose peu à peu au sein des établissements de santé. La notion de maladie progresse : celle-ci est analysée, objectivée. L'assisté cède la place au malade, « personne dont la santé est altérée »⁵.

Les hôpitaux deviennent de véritables lieux de soins et de connaissances. Ils s'ouvrent réellement à la médecine et attirent le corps médical qui y trouve les éléments nécessaires à son développement.

Les médecins acquièrent une certaine aura. Dans la relation qu'ils entretiennent avec le malade, ils prennent un indéniable ascendant du fait de leur savoir.

L'individu s'efface, dans la plupart des cas, pour être résumé aux symptômes de sa maladie. Il n'a pas à s'exprimer: dépendant, il n'a aucun droit.

Les notions de malade et d'assisté cohabitent : l'hôpital est toujours réservé aux plus pauvres couches de la population.

- l'assuré social

La mise en place de la sécurité sociale après la seconde guerre mondiale a démocratisé l'hôpital public. Le recours aux cliniques privées par les populations les plus aisées n'est plus systématique. L'hôpital est financé grâce à son volume

⁵ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*, La documentation Française, p.298.

d'activité. L'assuré social devient la base du système : le prix de journée fait du malade une manne financière, la principale source de financement des hôpitaux. Au cours des années 60, le système de santé rentre définitivement dans l'ère moderne. L'objectif recherché est de fournir des soins de qualité optimum au plus grand nombre.

L'assuré social cohabite néanmoins avec la notion de malade, du fait d'une très forte relation de dépendance vis à vis du milieu médical.

Ces évolutions successives ont abouti à l'émergence de la notion d'usager.

b. L'usager : une réalité plurielle.

Le concept d'usager, s'il est le fruit d'une longue histoire, est indissociable de celui de service public.

En effet, il est « celui qui a un droit réel d'usage, une personne qui utilise un service public ».

Cependant, cette définition ne rend pas compte de la complexité de la notion et du caractère intrinsèquement polymorphe de l'usager.

En effet, il peut revêtir trois statuts différents.

- l'usager client

L'usager est devenu client sous l'influence de deux phénomènes :

-les établissements de santé doivent assurer une activité optimum et régulière tout au long de l'année. Les modalités de financement actuelles et les perspectives de tarification à la pathologie valorisent plus fortement certains patients que d'autres.

-les établissements publics de santé sont en concurrence directe avec les établissements privés. Ils doivent cependant assurer, dans le même temps, des missions de service public qui leur sont propres, notamment l'accueil et le traitement de tous les patients sans discrimination. L'hôpital public doit rester attractif sur les activités les plus valorisées.

Il doit donc s'adresser à toutes les catégories de la population.

L'utilisateur devenant client, le rapport de force, sans s'inverser, devient plus égalitaire. Le concept de « qualité » devient déterminant.

Comme le souligne François Xavier Schweyer, les effets de cette conception sont doubles :

- la logique consumériste imprègne peu à peu les rapports usagers- médecins.
- un contexte de concurrence s'installe mettant à mal l'impératif de maîtrise des dépenses.

L'utilisateur client est donc plus exigeant. Il peut, légitimement, faire entendre son point de vue.

- l'utilisateur citoyen.

Les évolutions profondes du rapport de l'individu à l'Etat ont relégitimé la parole individuelle et le rôle du citoyen dans le débat public. L'utilisateur citoyen est donc un véritable acteur du système de santé. Il n'hésite pas à faire entendre sa voix en se positionnant parfois contre l'institution hospitalière. Il s'exprime par deux biais :

-de manière individuelle. Placé dans une situation de malade, il souhaite participer au processus décisionnel et être acteur de son propre traitement. La reconnaissance progressive des droits du malade, et l'organisation de leur défense, vont dans ce sens. Néanmoins, la relation soignant-soigné reste, par bien des aspects, asymétrique.

-de manière collective. Les citoyens organisent leur mode de participation pour renforcer la portée de leur discours. L'association devient ainsi la figure symbolique de l'utilisateur, l'interlocuteur privilégié de l'institution. La question de leur représentativité et de leur légitimité se pose aussi avec une acuité particulière.

Ainsi l'utilisateur citoyen se positionne comme un acteur majeur du système de santé.

Mais plus encore que citoyen, il peut être également un véritable partenaire.

- l'utilisateur partenaire

L'utilisateur devient progressivement un partenaire des pouvoirs publics. L'abandon progressif du vocable d' « administré » est symptomatique de ce phénomène. « L'administration n'est plus là pour dominer mais pour servir... Il y a donc inversion du sens de la relation administrative, puisque les attentes légitimes de résultats sont désormais celles de l'utilisateur vis-à-vis des services publics, et non plus celles de l'administration à l'égard des assujettis »⁶.

Les droits des usagers sont non seulement reconnus mais défendus. Participant à la réflexion sur les politiques de santé, ils les légitiment. Les pouvoirs publics organisent l'expression des usagers et tentent d'assurer leur représentativité.

L'utilisateur recouvre ainsi une triple réalité. L'émergence de cet acteur et l'affirmation de son rôle sont le fruit de multiples phénomènes.

2. Une émergence pluricausale.

Un tel mouvement peut s'expliquer par la confluence d'évolutions extérieures à l'hôpital et de mécanismes qui lui sont propres.

a. les causes externes

L'avènement de la notion d'utilisateur touche tous les services publics. La place qu'occupe l'individu au sein de la société est en cours de redéfinition.

Pour certains, la notion d'utilisateur a émergé parallèlement au « processus de modernisation de l'Etat, à partir du milieu des années soixante-dix, et dans ce cas, l'utilisateur est identifié essentiellement à l'individu »⁷.

Comme le souligne Véronique Ghadi⁸, cela implique une redéfinition du rôle de l'Etat : il ne peut plus imposer des décisions mais il devient « animateur de la vie publique ». L'intérêt général, défini par une entité supérieure à l'individu, ne

⁶ CHEVALIER J. Regards sur l'administré. In *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Logiques Sociales l'Harmattan, p.29

⁷ VEDELAGO F. L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé .p.55, in *Les usagers du système de soins*, Ed ENSP

⁸ GHADI V. *L'émergence de l'utilisateur dans le paysage sanitaire*, Laennec, décembre 2000, p. 15 à 18.

prime plus sur les intérêts individuels. « Seuls les individus sont légitimes pour dire ce qui leur est bon ».

Ce mouvement s'accompagne d'une réduction des dépenses publiques, d'un désengagement de l'Etat de certains secteurs et donc de la redéfinition du rôle des différents acteurs.

Pour d'autres, l'utilisateur n'émerge comme agent prescripteur et force de proposition que dans le cadre de l'action collective au sein de syndicats, de mouvements mutualistes ou d'associations. La logique de l'affrontement d'intérêts catégoriels défendus par des groupes plus ou moins importants règne. Les plus habiles ou les plus puissants réussissent à faire prévaloir leurs intérêts sur ceux des autres.

Même si les avis divergent et que le débat n'est pas clos, force est de constater que l'Etat et les pouvoirs publics ont modifié leur approche des usagers. Les relations mises en place sont de plus en plus basées sur une philosophie de service.

« L'utilisateur devient le référent ultime de l'action administrative »⁹, selon certains auteurs. En faisant entendre sa voix, de manière individuelle ou collective, il devient un acteur à part entière de l'action publique.

Dans le même temps, le système de santé est soumis à des évolutions qui ont amplifié ce mouvement.

b. les causes internes.

L'institution hospitalière répond à des impératifs spécifiques. L'émergence de l'utilisateur en tant qu'acteur de sa propre santé répond à deux phénomènes : la modernisation du système de santé et la désacralisation de la connaissance médicale.

La modernisation des services publics n'est pas spécifique au service public hospitalier. La part prise par les utilisateurs y est néanmoins atypique. L'analyse de François Vedelago montre que l'utilisateur a longtemps été utilisé comme un enjeu

symbolique. Lorsque les différentes catégories professionnelles exprimaient leur mécontentement devant leur condition de travail, l'usager était brandi comme un étendard : c'était pour lui, pour son confort, sa sécurité que les améliorations devaient être apportées. Il justifiait la défense d'intérêts souvent catégoriels.

Ce mouvement est caractéristique des institutions hospitalières.

Ainsi, les pouvoirs publics se sont retrouvés en « confrontation directe avec une multiplicité d'acteurs professionnels dont chacun a recherch[é] la légitimité du public »¹⁰. Afin de pouvoir faire émerger la parole des usagers, ils ont dû organiser des moyens d'expression pour ces derniers. Ils ont permis, en retour, aux pouvoirs publics de faire valoir leur réforme et notamment la nécessité de moderniser le service public hospitalier.

De la sorte, se sentant investis d'une mission, les usagers ont souhaité s'exprimer. Leur parole étant confisquée jusque là, ils se la sont réappropriées en utilisant les nouveaux moyens mis à leur disposition.

Ce mouvement a été amplifié par la fin du dogme de l'infaillibilité médicale. Deux évènements, fortement médiatisés, ont participé à ce phénomène.

La contamination d'hémophiles par le virus du SIDA et les responsabilités de certains membres de la communauté médicale ont eu des conséquences importantes sur la perception par la population du milieu médical. Les associations par leur détermination ont permis que la lumière soit faite sur cette affaire. Les malades en se battant contre les médecins ont eu gain de cause et ont fait reconnaître leur droit à réparation. L'existence de telles associations a été légitimée par la protection qu'elles pouvaient apporter aux usagers.

De même les associations ont joué un rôle majeur dans la lutte contre le SIDA. « Le SIDA est devenu la base d'une action politique et les groupes de malades ont revendiqué et se sont imposés comme acteurs collectifs du système de

⁹ CHEVALIER J. Regards sur l'administré . In *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Logiques Sociales l'Harmattan, p.30

¹⁰ VEDELAGO F. L'usager comme atout stratégique du changement dans le système de santé , in *Les usagers du système de soins*, Ed ENSP, p. 65

santé »¹¹. Les associations ont été force de proposition et se sont constituées en véritable partenaire du milieu médical.

Ces deux exemples, à l'impact médiatique important, ont montré que la relation médecin-malade pouvait être différente. La position de l'utilisateur au sein du système de santé s'en est donc trouvée légitimée et renforcée.

Des modalités de participation de ce nouvel acteur du système de santé ont donc dû être définies.

B. Une participation organisée mais insatisfaisante.

L'utilisateur est devenu un acteur incontournable du système de santé. Deux textes majeurs ont récemment organisé et légitimé son action, harmonisant un dispositif législatif jusqu'alors disparate.

1. Un dispositif législatif récent.

De très nombreux textes ont une influence directe sur le statut et les droits des usagers.¹²

La déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 16 août 1789 légitime, par son article 15, une intervention des usagers vis à vis des établissements publics de santé : « la société a le droit de demander compte à tout agent public de son administration » .

De même, le respect du corps humain est affirmé à plusieurs reprises dans le code civil. L'article 16 du chapitre II, stipule notamment : « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial » .

¹¹ SCHWEYER F-X ; Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public . In *Les usagers du système de soins* , éditions ENSP, p.48

¹² La liste des principaux textes de lois relatifs aux droits des usagers, est jointe en annexe

Le préambule de la constitution de 1946, également, pose dans son article 11 le droit à la protection de la santé : « Elle [la Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé... »

De la même manière, le décret du 6 septembre 1998 définit les exigences déontologiques de la profession médicale à l'égard des malades.

Cependant ce n'est que récemment que la législation s'est penchée sur l'usager en tant que tel. Deux textes principaux organisent les modalités de participation et les droits des usagers : l'ordonnance de 1996 et la loi du 4 mars 2002.

a. L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996.

L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée a apporté des améliorations substantielles au dispositif existant. Elle pose deux principes forts : l'affirmation des droits du patient et l'institutionnalisation de la participation des usagers.

- les droits des patients.

En énumérant un certain nombre de droits, l'ordonnance de 96 permet une plus grande participation du malade au processus de soins. En lui donnant les moyens de comprendre le milieu hospitalier, en lui demandant son avis sur son séjour, ce texte lui donne un rôle beaucoup plus actif.

Deux dispositifs ont ainsi été mis en place.

-le livret d'accueil.

Afin d'informer les usagers et leur permettre de mieux appréhender l'hôpital, l'ordonnance crée l'obligation pour chaque établissement de santé de rédiger un livret d'accueil.

Le patient doit se voir remettre ce document dès son entrée dans le service de soins : il doit décrire le fonctionnement général de l'établissement, répertorier les droits et les devoirs de chaque patient, les voies de recours possible en cas de contestation...

Le livret doit contenir l'intégral de la charte du patient hospitalisé, définissant de manière exhaustive l'engagement pour un service de qualité, à l'écoute du malade.

Il doit également comprendre un questionnaire de sortie permettant d'évaluer la satisfaction de l'utilisateur par rapport aux différents aspects de son séjour. Un espace est ainsi à la disposition de l'utilisateur pour lui permettre de s'exprimer. Son point de vue et la manière dont il est pris en compte font partie intégrante des critères d'accréditation.

-La commission de conciliation.

Elles ont depuis été remplacées. Néanmoins, « la création de cette commission s'inscri[vait] dans une perspective de modification des relations entre les malades et l'institution médicale prise dans son ensemble »¹³. L'ordonnance de 1996 leur avait donné pour mission d'assister et d'orienter toute personne s'estimant victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours. Elles ont donc eu un rôle d'assistance et de conseil.

Elles devaient également être informées de toute plainte ou réclamation formulée par les patients.

Ces commissions avaient pour objectif d'assurer du respect des droits définis par la charte du patient.

L'utilisateur par le biais de ces deux mécanismes est étroitement associé au déroulement de son séjour. L'ordonnance de 96 va plus loin et organise la représentation des usagers au sein de l'institution.

- la représentation des usagers.

Afin de les associer à la gestion des établissements publics de santé, l'ordonnance de 96 a introduit au sein des conseils d'administration des représentants des usagers. Ils remplacent ceux de l'assurance maladie. Un décret ultérieur¹⁴ a fixé à deux leur nombre. Le texte prévoyait leur nomination par le directeur de l'agence régionale d'hospitalisation, après avis du préfet dans lequel l'établissement a son siège, « parmi les personnes proposées par les organisations qui représentent au niveau régional ou départemental les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées et des

¹³ DAUBECH L, *Le statut de l'utilisateur du service public hospitalier*. Thèse pour le doctorat de droit : Université Montesquieu Bordeaux IV, tome 1 p. 357.

¹⁴ Décret n°96-945 du 30 octobre 1996

personnes handicapées et dont le directeur de l'agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement »¹⁵.

Cette solution permet de soulever des obstacles pratiques au choix des personnes représentatives : l'élection par les usagers de leurs représentants est inenvisageable, la nomination par le directeur d'établissement est inopportune...

C'est une reconnaissance importante de la légitimité et de la représentativité des associations au sein des structures hospitalières.

La présence des usagers au sein du conseil d'administration permet de les associer à la définition de la politique d'un établissement de santé.

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé complète les dispositifs initiés par l'ordonnance de 96.

b. la loi du 4 mars 2002.

La loi du 4 mars 2002 trouve sa source dans les Etats généraux de la Santé qui se sont tenus en 1999. Les différents groupes de travail ont mis en avant un certain nombre de manques dans les dispositifs existants.

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé s'est attachée à la combler.

Pour cela, elle rassemble toutes les dispositions existantes afin de les unifier au sein d'un même texte. Elle rappelle donc un certain nombre de principes existants, tel le respect de la personne humaine : elle ne découvre pas de nouveau droit mais les précise.

Elle tire également les enseignements de la mise en application de l'ordonnance de 1996 jugée sur certains points insatisfaisante. Elle modifie et complète certaines dispositions.

Relativement à la participation des usagers à la vie des établissements publics de santé, la loi du 4 mars 2002 apporte trois modifications substantielles.

¹⁵ Article R. 714-2-25 du Code de la Santé Publique .

- la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

Elle remplace les commissions de conciliation mises en place par l'ordonnance de 1996. Ces dernières, en effet, étaient l'objet de nombreuses critiques : manque de clarté dans leurs règles de fonctionnement, mission imprécise...Elles se sont avérées peu efficaces.

Les structures mises en place par la loi du 4 mars 2002 ont donc un double objectif :

-veiller au respect des droits des usagers, en facilitant les démarches et en veillant à ce que les personnes malades puissent « exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes »¹⁶. Soumis au secret professionnel, ses membres, sur autorisation des intéressés, peuvent avoir accès aux données médicales des patients.

-améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Elles sont consultées sur la politique menée par l'établissement public de santé dans le domaine des droits des usagers, de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Elle élabore un rapport sur ces points faisant l'objet d'une délibération du conseil d'administration. L'article 35 de la loi stipule que le rapport et les conclusions du débat seront transmis, entre autres, à l'Agence Régionale d'Hospitalisation.

- La représentation des usagers par des associations agréées.

Afin de légitimer les représentants des usagers au conseil d'administration et de renforcer de leur capacité d'action, la loi du 4 mars complète les dispositions de l'ordonnance de 96 en restreignant le champ des associations pouvant prétendre à la représentation des usagers. Elles devront en effet être agréées.

Deux types d'agrément ont été mis en place :

- national, par le ministre,
- local, par le préfet au niveau de la région.

¹⁶ Article 16

Son obtention est indispensable. Les modalités pratiques de représentation sont également améliorées avec la création d'un congé spécifique d'une durée annuelle maximale de 9 jours pour les membres du conseil d'administration. Une indemnisation horaire sera versée par les établissements.

- La communication du dossier médical

La loi réforme les règles de la communication du dossier médical, modifiant ainsi substantiellement le rapport entre les médecins et le malade. Ce dernier peut à tout moment et en dehors du contexte de la maladie et de dépendance, avoir accès aux informations contenues dans son dossier médical. L'utilisateur a, a posteriori, accès à la connaissance totale de son état. Il peut ainsi porter un regard critique vis à vis des décisions prises durant son traitement.

Les modalités de participation des usagers mises en place ces dernières années et le processus d'amélioration progressive qui les accompagne sont un progrès indéniable, mais qui reste insuffisant.

2. Une participation inégale et insatisfaisante.

Le rapport du Haut Comité de la Santé Publique distingue trois domaines de participation :

- lors de l'élaboration de la politique de santé publique
- dans le fonctionnement global des institutions sanitaires et sociales
- dans le cadre des processus de soins.

a. Des progrès importants dans certains domaines.

Grâce à une approche novatrice et volontariste des progrès ont été réalisés sur deux points.

- l'élaboration des politiques de santé publique.

La notion même de santé est éminemment subjective. Les acceptions sont nombreuses. L'élaboration des politiques de santé publique met en jeu des valeurs subjectives: les conceptions de l'homme, de la société ont une influence très forte. Aussi est-il souhaitable d'associer un grand nombre d'intervenants à la définition des priorités en santé.

Cette logique participative renforcée par la prégnance du concept de démocratie sanitaire a eu des conséquences importantes au niveau national.

Elle a abouti à la tenue de 3 catégories d'instance.

-les conférences régionales de santé, associant décideurs, professionnels de santé, institutions de santé publiques et privées, et les associations. Elles permettent de dégager pour chaque région deux problématiques et un déterminant de santé jugés prioritaires. « Entre septembre 95 et juin 96, vingt régions françaises ont ainsi réuni 7240 participants dans le cadre de conférences régionales organisées sur [le] schéma proposé par la direction générale de la santé »¹⁷.

-la conférence nationale de santé regroupant des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des institutions et établissements publics et privés de santé et des professionnels qui y exercent, des régions, et des personnalités qualifiées. Depuis 2000, les conclusions de la conférence nationale de santé sont formulées au gouvernement au moment de la préparation de la loi de finances.

-les Etats Généraux de la Santé, marquant une volonté politique forte d'associer les Français à la définition de la politique de santé. Plus de 1000 manifestations ont réuni près de 200.000 personnes dans 180 villes différentes.

Cette opération a mis en lumière « la force de la demande des usagers en matière d'information et de reconnaissance de leur droits dans ce domaine »¹⁸.

Les modalités d'organisation de l'expression des usagers se sont inspirées d'expériences étrangères et étaient très novatrices. Les Etats Généraux de la Santé ont été l'occasion d'une expression très large des usagers.

Ainsi les mentalités ont sur ce point très rapidement et largement évolué.

- la relation soignant/soigné

¹⁷ COLLIN J-F. L'élaboration de priorités de santé en France (1995-200) : un processus d'amélioration de la démocratie sanitaire. p63. In *La démocratie sanitaire*, revue française des affaires sociales, juin 2000, n°2,p.63.

¹⁸ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*,La documentation Française, p.311

La relation soignant/soigné est par nature déséquilibrée. L'asymétrie des situations et le lien de dépendance du malade vis à vis du corps médical interdisent que s'instaure un rapport d'égal à égal.

Cependant des progrès importants ont été réalisés dans cette direction sous l'influence de deux phénomènes.

A présent, le patient a accès à une grande quantité d'information.

Auparavant les sources d'informations médicales étaient peu nombreuses et réservées au public restreint des professionnels de santé. A l'heure actuelle, les sites Internet spécialisés sont nombreux et pour certains d'une qualité indéniable. De même les magazines de santé se multiplient dans la presse comme à la télévision.

Mais surtout, et plus encore, la loi du 4 mars 2002 pose le principe de l'accès à la totalité du dossier médical et organise, de manière extrêmement stricte, pour les établissements de santé les modalités de consultation. Le patient se voit reconnaître le droit d'une totale connaissance de son état.

Ce phénomène est amplifié par l'obligation pour les médecins d'obtenir le consentement éclairé du patient. « Consentir c'est étymologiquement, produire du sens à plusieurs, c'est se mettre d'accord sur une vérité, une interprétation. La demande de consentement aux soins, et donc aussi l'acceptation d'un éventuel refus se fondent sur le principe du respect de la liberté du patient. Cela peut être vu comme un contre pouvoir face aux médecins et à la technique »¹⁹.

Certains malades souhaitent être informés mais ne pas participer directement à la prise de décision. D'autres au contraire sont devenus de véritables acteurs de leur traitement.

Sous l'influence de certains groupes de malades, la position du malade a changé. Il peut se poser en force de propositions. Le médecin n'a plus face à lui un interlocuteur profane mais parfois un spécialiste de sa propre pathologie.

Une véritable relation de partenariat peut, dans certains cas, s'établir avec le malade.

Il est cependant indéniable que des progrès peuvent être réalisés dans le sens d'une plus juste relation soignant/soigné.

Ainsi l'usager devient de plus en plus actif. Cependant, il est un domaine où son rôle reste limité : le fonctionnement des institutions de santé.

b. Un rôle insuffisant dans le fonctionnement des institutions de santé.

L'ordonnance de 1996 complétée par la loi du 4 mars 2002 reconnaît une place importante aux usagers en les intégrant au conseil d'administration des établissements de santé public. Ils sont également partie prenante de celui de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

Pour autant importante que cette évolution puisse paraître, sa portée n'en reste pas moins, dans les faits, réduite.

- une action limitée

Le conseil d'administration est l'instance délibérante des établissements publics de santé. Le projet d'établissement, le contrat d'objectif et de moyen, le budget, le bilan social y sont entre autres discutés. L'entrée des usagers est un signe de leur participation à la prise de décision.

Cependant, pour pouvoir être partie prenante du processus décisionnel, il faut maîtriser les grandes problématiques de santé ainsi que les enjeux propres à chaque structure. Or malgré la formation qui leur est dispensé, force est de constater que les usagers n'ont souvent qu'un rôle passif. N'ayant pas de connaissance particulière en finance, médecine ou en droit et n'apportant pas dans la plupart des cas d'expertise particulière, ils sont exclus de débats qui restent très techniques.

Leur seule présence ne leur permet pas de prendre les décisions en toute connaissance de cause. Les orientations stratégiques, les investissements importants sont décidés au conseil d'administration mais sont préparés en amont. En se positionnant contre tel ou tel projet, les représentants des usagers se positionnent sur des questions délicates sans avoir été associés à la réflexion : ils peuvent n'avoir qu'une vision parcellaire de la situation. Des progrès doivent

¹⁹ HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE, *La santé en France 2002*, La documentation Française,

être réalisés dans cette direction afin de leur permettre de se positionner de manière légitime et d'avoir un avis éclairé. Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 concernant le droit à congé apportent un début de réponse.

Il serait, en effet, plus enrichissant pour l'institution et les représentants des usagers que ces derniers soient associés aux débats précédant le choix d'une orientation stratégique. Leur point de vue pourrait être entendu et pris en compte au cours des différentes étapes du processus décisionnel.

- une représentativité en question

La légitimité de leur action se trouve également mise en cause du fait de leur mode de recrutement.

Ce questionnement trouve sa source dans leur mode de nomination.

Les représentants des usagers sont désignés par le directeur de l'agence régionale d'hospitalisation parmi les membres d'associations agréées. Cependant il peut sembler difficile de désigner en toute connaissance de cause, pour tous les établissements de santé d'une région, les personnes réellement compétentes et adéquates au sein de chaque conseil d'administration. Il faut non seulement une bonne connaissance des problématiques de santé mais également de l'hôpital en lui-même.

De plus les représentants des usagers sont choisis exclusivement parmi les membres d'associations agréées au niveau local ou national. C'est une vraie reconnaissance du rôle joué par celles-ci. Cependant, cela leur confère le monopole de la représentativité de tous les usagers. Or dans leur quasi-totalité elles défendent des intérêts catégoriels. Sans préjuger de la qualité de leurs membres, ni de leur capacité à s'extraire de ce type de contingence, force est de constater l'existence d'une dérive potentielle.

Les associations répondent à des objectifs bien précis : elles défendent telle ou telle cause ou mettent en avant la prise en charge de telle ou telle pathologie. Représenter les usagers dans leur ensemble répond à une toute autre logique : c'est l'ensemble du système hospitalier qu'il faut prendre en considération et non un seul secteur.

Ainsi la question de la participation des usagers au sein des institutions de santé se pose de manière accrue, un retard réel ayant été pris dans ce domaine.

C'est dans ce contexte mouvant, aux multiples enjeux, que s'est inscrite l'action du C.H.U de Nantes.

C. Le C.H.U. de Nantes et les usagers.

Comme toutes structures hospitalières, le C.H.U de Nantes est confronté à la problématique des usagers : quelle place leur offrir, comment les associer étroitement et de manière pertinente à la gestion de l'établissement ?

Le C.H.U. de Nantes, du fait de sa taille et de son organisation, a intégré dans une certaine mesure les usagers. Cependant, dès 2001, dans le cadre de la réflexion sur son deuxième projet d'établissement, il a souhaité améliorer les dispositifs mis en place et mettre en œuvre une procédure novatrice et inédite dans le cadre d'un établissement de santé publique : le jury-citoyen.

1. La participation des usagers: un bilan globalement positif.

Le C.H.U. de Nantes est une entité vaste, confrontée à des problématiques et à des publics très divers. Il a non seulement mis en application l'ordonnance de 96 mais est très tôt allé plus loin, devançant en cela les orientations de la loi du 4 mars 2002.

a. Le C.H.U de Nantes : un établissement complexe.

- Description

Le C.H.U. de Nantes est constitué de 8 établissements répartis sur la totalité de l'agglomération nantaise. L'Hôtel-Dieu est ainsi situé en centre ville, et l'hôpital de la Seilleraye sur la commune de Carquefou, à l'est de Nantes.

Il emploie près de 7900 personnes dont 1500 médecins. Il dispose de plus de 3200 lits se répartissant pour 28 % en médecine, 17,5 % en psychiatrie, 16.5% en soins de longue durée et 12.5% en soins de suite de réadaptation. L'hôpital Saint-Jacques est ainsi un véritable établissement psychiatrique.

Il est donc impossible d'obtenir une image du patient type. Le C.H.U. doit donc prendre en compte la parole d'usagers très différents, répondant à des problématiques spécifiques.

L'une des particularités du C.H.U. de Nantes est son organisation en pôle. Au nombre de 19, ils regroupent des activités similaires. Chaque pôle est à la fois une fédération de service et un centre de responsabilité. Placé sous la direction d'un praticien hospitalier à plein-temps, il devient progressivement un échelon central de l'organisation du C.H.U.. Son activité et ses moyens font l'objet d'un contrat annuel entre les directeurs de pôle et le directeur général.

- Enjeux

Le C.H.U., du fait de son dimensionnement, se trouve confronté à deux types de problématiques :

-l'utilisateur se situe avec difficulté dans une institution aussi vaste. Pour beaucoup, chaque établissement est autonome, le C.H.U. étant identifié au seul Hôtel-Dieu.
-les associations intervenant au sein des différentes structures sont extrêmement nombreuses. Il est malaisé de trouver un interlocuteur pérenne qui englobe dans ses revendications tous les usagers et non seulement une partie d'entre eux. La multiplication des voix souhaitant se faire entendre auprès de la direction du C.H.U. brouille leur message.

Ces phénomènes ne sont pas propres à Nantes. Ils peuvent se retrouver dans toutes grandes structures multi-sites. Force est de constater qu'est ainsi renforcée la difficulté d'établir un vrai contact et d'entrer dans une relation de partenariat.

L'ordonnance de 96 a permis d'apporter un début de réponse. La nomination de deux représentants des usagers au Conseil d'Administration a permis d'entamer un dialogue constructif.

b. La place des usagers jusqu'en 2001.

- Les modalités de participation

Jusqu'en 1996, aucune relation directe et formalisée entre les usagers et la direction n'existait.

Les nominations de Mme Clech, de l'association « Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers » et M.Guerin de l' « Union Départementale des Associations Familiales » ont permis d'identifier des interlocuteurs. De plus, la création de la D.U.R.Q. la Direction des Usagers et de la Qualité, a permis d'engager une vraie collaboration. Ils ont été accompagnés afin d'appréhender les problématiques hospitalières et sont associés au fonctionnement du C.H.U..

Les outils leur permettant de comprendre le monde hospitalier leur ont été fournis par l'intermédiaire d'ateliers réalisés dans le cadre de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. Ils ont acquis également une connaissance concrète du C.H.U. de Nantes grâce à la visite de certains secteurs. Ils ont ainsi pu percevoir les contraintes spécifiques associées à la vie quotidienne de services tels que les urgences, les blocs opératoires ou la chirurgie thoracique. Ils ont apprécié les échanges avec les professionnels sur leurs pratiques, leurs difficultés et leurs attentes.

De plus afin de leur permettre de décrypter les enjeux de certaines questions particulièrement complexes, des réunions préparatoires sont organisées avant chaque conseil d'administration.

L'objectif est d'expliquer ce qui fait l'actualité de l'établissement, les dernières évolutions, les principales difficultés auxquelles pourraient être confrontés l'établissement. De plus, ils sont tenus au courant des derniers textes réglementaires et de leurs éventuelles conséquences sur la vie et la pratique hospitalière. Ils assistent au conseil d'administration en connaissant les principaux sujets qui y sont abordés et les enjeux qui y sont rattachés.

Ils peuvent, en complément, chercher auprès de tous les professionnels du C.H.U. les éléments leur permettant de former leur propre opinion.

Au delà même de leur participation au conseil d'administration, le C.H.U. de Nantes leur permet de jouer un rôle actif dans la vie de l'établissement.

Au sein de la commission de conciliation mise en place en 96, les représentants des usagers étaient tous deux vice-présidents et participaient aux permanences : ils étaient donc informés de chaque plainte ou réclamation. Ils observaient les

suites données aux différents dossiers et se montraient très vigilants sur les délais de réponse.

Ils ont également été associés à un certain nombre de groupe de travail, notamment sur la refonte du livret d'accueil usager ou sur le projet d'établissement. Mme Clech a ainsi fait partie du groupe n°23 sur les droits des malades, l'accueil, l'accès et l'orientation des patients. Ils ont participé à l'auto évaluation dans le cadre de l'accréditation.

Enfin, ils sont partie prenante de comités plus spécifiques tel le Comité Stratégique de la Qualité des Soins.

Ainsi, les représentants des usagers ont su trouver une place au C.H.U. et l'institution a su les intégrer à son fonctionnement.

- Bilan

Le bilan en 2001 de la participation des usagers au sein du C.H.U. de Nantes était assez positif.

Le C.H.U. allait au delà des obligations réglementaires et s'était engagé dans une véritable politique de coopération. Cependant, ce dispositif n'était pas exempt d'inconvénient.

Ils reposaient, en effet, sur trop peu de personnes. La participation active des représentants est conditionnée par une importante disponibilité. Ni M. Guérin, ni Mme Clech ne peuvent consacrer assez de temps à leur mission pour assumer toutes les responsabilités qui en découlent.

De plus les modalités de leur participation, si elles constituent un progrès incontestable n'en sont pas pour le moins insatisfaisantes.

Les représentants des usagers n'ont pas une visibilité suffisante dans l'institution vis à vis des malades. Ils ne sont pas, réellement, pour ces derniers des interlocuteurs.

Ils sont tous deux membres d'associations défendant seulement une partie des usagers: si la qualité de leur travail ne fait aucun doute, leur représentativité n'en est pas moins en question.

Leur champ d'intervention reste, également, limité et hors du conseil d'administration n'est pas institutionnalisé.

Ainsi le dispositif en place ne leur offrait ni une visibilité ni des moyens suffisants pour participer pleinement à la définition de la politique d'un établissement public de santé. Conscient de ces limites, le C.H.U. a décidé d'innover dans le cadre de son deuxième projet d'établissement.

2. Une modalité de participation innovante: le jury-citoyen

Désireuse de mettre en place des relations pérennes de partenariat avec les usagers, la direction du C.H.U. de Nantes a décidé de recourir à une méthode jamais employée jusque là par un établissement de santé : le jury-citoyen. Cette démarche s'est inscrite dans le cadre de la réflexion autour du projet d'établissement 2003/2007.

a. Les circonstances.

- Une volonté d'ouverture

Le C.H.U. de Nantes arrive, au 1^{er} juillet 2003, à l'échéance de son premier projet d'établissement. Tirant les enseignements de la genèse de ce document, la direction a souhaité mettre en œuvre une vraie démarche participative, intégrant tous les acteurs du C.H.U.. Il a donc été nécessaire de penser les modalités d'association des usagers à la démarche. Leurs représentants au conseil d'administration ont été naturellement intégrés aux différents groupes de travail.

Le C.H.U. de Nantes a souhaité aller plus loin et les associer à la détermination de ses priorités de développement. L'objectif était double :

- compléter la démarche participative présidant à l'élaboration du projet d'établissement,
- recueillir une expertise profane, différente de celle des professionnels ou des partenaires sociaux.

En cherchant un regard neuf sur des problématiques anciennes et complexes, le C.H.U. souhaitait également aborder sous un autre angle sa stratégie de développement à cinq ans.

- Une nécessaire innovation

Afin d'associer les usagers à la réflexion, le C.H.U. ne disposait pas réellement de matériaux exploitables.

Les questionnaires de sortie, traités par la Direction des Usagers des Risques et de la Qualité, ne se sont pas avérés la forme la plus adaptée dans le cadre d'un projet d'établissement.

En effet, leur taux de retour est inférieur à 6%. Les questions sont fermées et un certain nombre de réponses sont induites. De nombreux points ne peuvent être abordés dans un questionnaire de sortie qui se doit de rester court.

De plus les enquêtes thématiques centrées sur une discipline ou un service ne pouvaient être appliquées dans le cadre d'un projet d'établissement. Les enjeux sont trop vastes, les problématiques sont multiples. Pour obtenir une réponse pertinente et argumentée, un certain degré d'information est nécessaire. Des usagers profanes n'ont donc pas leur place dans un tel dispositif.

Enfin, les sondages d'opinion sur des thèmes plus larges, comme la perception du C.H.U. par la population, ne donnent qu'une image à un instant donné. Ils ne permettent pas de tirer des enseignements à long terme et de définir une stratégie pertinente.

Constatant la carence des matériaux disponibles et l'impossibilité d'en obtenir par le biais des méthodes classiques, le C.H.U. de Nantes a décidé d'innover et de recourir à la technique du jury-citoyen.

b. Le jury-citoyen : les modalités d'organisation.

Le C.H.U. de Nantes se situait clairement dans une logique participative.

Le jury-citoyen s'inscrit pleinement dans ce cadre. Son principe est de permettre à certains usagers de rendre un avis collectif ou d'émettre certaines préconisations sur un ou des sujets jusque là réservés aux seuls experts et scientifiques.

De plus cette méthode d'origine anglo-saxonne, avait déjà été utilisée en France dans le cadre des Etats généraux de la Santé et lors d'une enquête sur les organismes génétiquement modifiés. Elle commençait donc à s'implanter en France.

- Recours à une société extérieure.

Une fois le principe acté, le C.H.U. a décidé de recourir à un intervenant extérieur pour conduire la démarche. La logique présidant la réflexion autour du projet d'établissement 2003-2007 était d'externaliser un minimum de prestation afin de tirer partie des forces vives du C.H.U. et d'y associer le plus grand nombre de membres de l'établissement.

Le recours à une société extérieure a été une exception à cette règle. Elle se justifiait pleinement, étant la condition sine qua non de la réussite du processus.

La sous-traitance de l'ensemble de l'opération a été confiée à un organisme d'étude et de recherche en santé publique, le D.I.E.S.. Il disposait par l'intermédiaire de Véronique Ghadi et Michel Naiditch d'un savoir-faire méthodologique, allié à une connaissance poussée du monde de la santé. En effet, D.I.E.S. est une filiale de la fondation Avenir regroupant dix chargés de recherches, médecins de santé publique, économistes, anthropologues dont l'un des quatre thèmes de réflexion est l'utilisateur.

De plus le recours à une société extérieure était l'assurance de conserver une certaine indépendance vis à vis de l'institution. Dès le départ, le C.H.U. a laissé au D.I.E.S. le soin de mettre en œuvre le jury. Il s'est engagé à financer l'opération, à participer en fournissant tout le contenu nécessaire aux diverses interventions et à ne pas intervenir dans la gestion des débats et dans les conclusions du jury.

Le C.H.U. a mis à sa disposition, les ressources du service de la communication pour l'assister dans l'organisation matérielle du jury-citoyen.

- La mission du jury-citoyen.

Le C.H.U. a donné au DIES des objectifs clairs.

A travers le jury-citoyen, il souhaitait :

« -faire définir par les usagers les priorités qu'ils estim[aient] nécessaires pour le C.H.U. en terme de moyens à mettre en place, d'axes à améliorer sur l'usage de l'hôpital.

-faire définir par les usagers leurs attentes et les modalités d'une implication au niveau du suivi des décisions prises par l'hôpital, de la bonne adéquation entre les recommandations des usagers et de ce qui se met en place »²⁰.

Ainsi les usagers devaient se prononcer sur ce que devait être le C.H.U., les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir. Il leur a également été demandé de réfléchir aux modalités leur permettant de suivre la mise en place de leurs préconisations.

Au delà de la réflexion sur le projet d'établissement 2003/2007, une réelle participation des usagers à la définition de la politique d'un établissement était en jeu.

Une telle méthode constitue une tentative de réponse innovante à la place insatisfaisante des usagers dans le processus décisionnel des établissements publics de santé. Son éventuel succès pourrait permettre d'explorer de nouvelles voies de coopération.

²⁰ Projet d'implication des usagers, document interne du C.H.U. de Nantes

II. Le jury citoyen de Nantes.

La technique du jury citoyen n'avait jamais été utilisée auparavant dans le cadre d'une institution hospitalière. Il a donc fallu définir des modalités spécifiques tout en respectant les principes de bases.

Le jury-citoyen de Nantes a particulièrement bien fonctionné : les résultats obtenus reflètent la qualité de la réflexion engagée par le groupe.

A. Une méthode participative adaptée.

Les méthodes participatives sont courantes dans les pays anglo-saxons et nordiques. La mise en place du jury citoyen à Nantes a demandé néanmoins de mettre en œuvre des mécanismes spécifiques à la structure hospitalière.

1. La participation d'usagers profanes : pertinence et méthodes.

La participation des usagers au débat public est une réalité à l'étranger. Depuis près de trente ans au Danemark et vingt ans en Allemagne et aux Etats-Unis, des méthodes dites participatives ont été élaborées.

a. Principes.

Elles reposent sur un principe simple : quelque soit le domaine concerné et son degré de technicité, il est possible de recueillir l'avis de non-spécialiste.

La pratique montre que, y compris sur des sujets extrêmement techniques, il est possible d'organiser des échanges fructueux entre des professionnels et des profanes. Il faut pour cela donner à ces derniers, les moyens de construire leur point de vue : ils doivent recevoir assez d'information pour constituer leur propre système de référence.

Ils ne doivent pas devenir des professionnels ni même les remplacer. Ils doivent acquérir un statut hybride et avoir une vision éclairée mais différente.

De la sorte, ces méthodes délibératives se distinguent très nettement de simples sondages d'opinion. Lorsque les questions en jeu sont trop complexes et donc peu compréhensibles pour les non initiés, les sondages ne donnent qu'une vision biaisée et insuffisante, basée sur des a priori et des connaissances parcellaires.

De même, la méthode des entretiens semi-directifs est insatisfaisante car la personne sollicitée n'a pas les éléments lui permettant de saisir les tenants et les aboutissants de la problématique en question.

Les méthodes dites participatives ont depuis longtemps faites leurs preuves dans les pays nordiques et anglo-saxons : ce n'est que progressivement qu'elles s'imposent en France.

b. Les principales méthodes participatives.

Il existe trois grandes catégories de méthodes participatives. Chacune correspond à un dispositif spécifique.

Deux méthodes proviennent des pays nordiques : les conférences de consensus « à la Danoise », et les ateliers de scénarios.

Le jury-citoyen est d'origine anglo-saxonne.

- Les conférences de consensus « à la danoise ».

Les objectifs poursuivis à travers les conférences de consensus sont doubles :

-faire évaluer un sujet sensible relatif à la technologie ou la science par un groupe de citoyen,

-susciter le débat dans toute la société et entre toutes les parties intéressées.

Ces conférences regroupent 10 à 16 personnes, recrutées de manière aléatoire.

Deux week-ends préalables permettent de préparer la conférence. Chaque membre apprend à se connaître, le groupe se constitue en tant que tel, intègre la méthode de travail, formule un certain nombre de questions et réfléchit au profil des experts qu'il souhaite rencontrer.

Après une période de latence, le panel se réunit, en séance publique, pendant quatre jours. Il pose des questions aux experts réunis. L'assistance participe

également. Les membres se réunissent à huis clos et rendent compte publiquement des résultats de leur délibération.

Les rapports ainsi rédigés sont diffusés très largement. Au Danemark, ces conférences font parties intégrantes du débat politique. Elles sont perçues comme un procédé de négociation sociale permettant l'implication avant tout du citoyen, mais aussi des experts et des divers groupes de pression²¹. Une telle conférence s'est tenue en France sur les Organismes Génétiquement Modifiés sur l'initiative de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (O.P.E.C.S.T.).

Cette méthode n'était pas adaptée au C.H.U. Nantes. Les enjeux étaient par trop locaux, et les modalités ne convenaient pas à un projet d'établissement.

- Les ateliers de scénario.

Les ateliers de scénario ont deux objectifs principaux :

- identifier et discuter les points d'accord et de divergence de chacun sur l'approche du problème et les solutions.
- faire naître un nouveau savoir, des besoins partagés par tous et un plan d'action admis au niveau local, régional ou national et engager si besoin, à partir de ces recommandations un débat local plus large²².

Ils se déroulent sur deux jours, au cours desquels sont réunis une trentaine d'acteurs locaux représentant :

- des citoyens, des usagers,
- des experts techniques,
- des décideurs locaux (élus, représentants de l'administration),
- des représentants du secteur privé.

Ces deux jours se divisent en plusieurs phases :

²¹ Rapport la société DIES au C.H.U

²² DRESS, Etudes et Résultats, n°115, mai 2001

- une séance plénière présentant le problème, les deux ou trois questions posées et les quatre scénarios élaborés par les experts,
- une réflexion par catégorie et un échange en séance plénière autour de cette réflexion,
- des ateliers techniques pour juger de la faisabilité des différentes propositions,
- une dernière séance plénière où est élaborée un scénario consensuel.

Ainsi à partir d'hypothèses déjà existantes, l'objectif est de permettre l'émergence d'un consensus sur la meilleure des solutions.

Cette méthode ne se prêtait pas à la problématique du projet d'établissement : aucun scénario n'était bâti à l'avance.

- Le jury-citoyen.

L'objectif du jury citoyen est d'obtenir de la part de citoyens informés leur avis sur une question d'ordre politique et social.

Le jury est composé de seize personnes représentant leur communauté. Il se réunit quatre jours d'affilé, en présence d'animateurs qui facilitent la réflexion et les échanges.

Des experts ou des personnes qualifiées viennent défendre leur position ou leur point de vue. Les jurés ont toute latitude pour poser les questions qu'ils désirent. A la suite de ces entretiens, ils se réunissent en petit groupe. Chaque groupe formule ses remarques. Ils confrontent ensuite leur position en séance plénière afin d'obtenir une position commune.

Deux rapports sont rédigés à la suite de ce processus. L'un expose leur avis ou leurs recommandations, l'autre évalue la manière dont s'est déroulé le processus.

Cette méthode est de plus en plus couramment utilisée dans les pays anglo-saxons. Ned Crosby, fondateur de Centre Jefferson de Minneapolis, est un de ses plus fervents promoteurs.

Cependant, elle ne pouvait être appliquée dans le cas de Nantes. L'expérience des Etats Généraux de la Santé a montré qu'il n'était pas souhaitable que le

processus se déroule en une seule fois. Une période de latence entre l'exposé des experts et la rédaction des rapports est nécessaire.

De plus, l'objectif recherché était que le groupe aille au-delà d'un simple avis et formule des propositions d'actions au C.H.U..

Les membres de l'équipe de D.I.E.S. ont donc proposé au C.H.U. de Nantes d'avoir recours à une solution innovante qui a été intitulée, pour des raisons de commodité, jury-citoyen.

2. La solution retenue: un jury-citoyen modifié.

La méthode retenue dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement de Nantes est spécifique et adaptée aux contraintes du monde hospitalier.

a. Une solution hybride.

La solution retenue est hybride: elle reprend la structure du jury-citoyen et le découpage temporel des conférences de consensus.

Aucune des trois méthodes classiques existantes ne convenait du fait des attentes du C.H.U.. L'objectif n'était pas de trouver un consensus ou d'énoncer un jugement définitif mais bien d'obtenir des propositions aussi pratiques que possible.

Les jurés sélectionnés étaient des profanes pour 8 d'entre eux, et des membres d'associations de malades pour quatre d'entre eux. L'objectif était de multiplier les expériences pour multiplier les points de vue. Initialement prévue au nombre de 12, les jurés devaient se réunir à deux reprises.

Lors d'un premier week-end, des « experts », directeurs, président de la Commission Médicale d'Etablissement, directrice des soins, médecins, représentants des usagers au Conseil d'Administration, ont apporté aux membres du jury les éléments nécessaires à la compréhension le monde hospitalier en général, et du C.H.U. de Nantes en particulier.

Chaque exposé était suivi d'une discussion.

A la fin du premier week-end, le groupe devait se séparer pour quatre semaines afin d'intégrer les informations qui leur avaient été délivrées en deux jours. Cette période de latence est une différence essentielle avec la méthode classique du jury-citoyen.

Après quatre semaines, les jurés se sont de nouveau réunis pour un week-end. Avec l'aide des animateurs, ils ont disposé de deux jours pour rédiger un document de synthèse faisant état de leur réflexion et de leurs attentes vis à vis du C.H.U. de Nantes. Le résultat a été présenté au directeur général et au président de la Commission Médicale d'Etablissement.

A l'issue de la procédure, un document écrit a été remis au C.H.U. et largement diffusé à l'extérieur de l'hôpital. Cela correspond à la finalité des conférences de consensus.

b. Une solution adaptée.

Cette méthode nouvelle tire les enseignements des expériences précédentes en France. Ainsi lors des états généraux de la santé en France, la formation des jury-citoyens s'est avérée trop courte et trop rapprochée des forums de discussions. Un week-end entier de présentation puis une période de réflexion permettent de ne pas rencontrer les mêmes difficultés.

De plus elle tient compte des spécificités du monde hospitalier et de la démarche de la construction d'un projet d'établissement. Les usagers étaient consultés sur l'hôpital en général et n'avaient pas à se prononcer sur une orientation préalablement décidée. Il n'était pas demandé au jury de trancher mais de proposer. Il était donc souhaitable qu'ils disposent d'une période de deux jours pour formaliser et rédiger leurs propositions.

Cette méthodologie n'est pas pour autant dénuée d'inconvénients.

Elle est plus lourde et rend l'organisation du jury-citoyen plus compliquée. Les jurés doivent être disponibles être libres deux week-ends entiers, le directeur général et le président de la Commission Médicale d'Etablissement étant également sollicités à deux reprises le week-end. Le coût est aussi plus important.

De plus le délai de quatre semaines entre les deux week-ends peut entraîner une certaine démotivation des membres du groupe. Entre les deux rencontres, il peut également y avoir une déperdition d'informations, dommageable à la qualité de la réflexion du groupe.

Il semble néanmoins, étant donné des résultats du groupe, que ces écueils aient été évités.

Ainsi, le jury-citoyen qui s'est tenu à Nantes ne correspond pas à la définition d'un jury-citoyen, dans son acception anglo-saxonne. Il a été adapté aux circonstances.

De plus, il a connu, au cours de son déroulement, des adaptations supplémentaires du fait même des jurés.

B. Une procédure maîtrisée.

1. Un jury hétéroclite.

a. La sélection

La constitution du jury citoyen est l'un des moments clefs de la démarche. Les personnes retenues doivent appartenir à des horizons suffisamment différents pour assurer une multiplicité des points de vue et favoriser l'émergence de débats.

Le milieu hospitalier est particulièrement complexe. Ses règles de fonctionnement, sa structure et le rôle des différents acteurs restent peu compréhensibles pour les profanes.

Il a donc semblé préférable aux organisateurs de diversifier l'origine des jurés et d'effectuer leur recherche dans deux directions principales : les associations et les usagers dits profanes.

- Les membres d'associations.

L'objectif était de réunir quatre grands types d'associations :

- défense des malades chroniques enfants
- défense des malades chroniques adultes

-santé mentale

-personnes âgées.

Il s'est avéré impossible d'atteindre ce but et ce pour plusieurs raisons.

Dans un premier temps, les représentants des usagers ont été chargés de contacter les associations susceptibles d'être intéressées par la démarche. Or, ils se sont révélés ne pas être le média adéquat à une telle recherche, ne disposant pas de relais suffisants dans les milieux associatifs de la santé.

La société D.I.E.S. s'est donc, dans un deuxième temps, emparée de cette tâche. Certaines associations ont refusé de participer au jury-citoyen ne pouvant en maîtriser les résultats et ne voulant pas participer à une démarche pouvant aboutir à un résultat contraire à leurs attentes.

Quatre associations ont néanmoins accepté de prendre part au processus et ont désigné quatre représentants. L'un d'entre eux s'est désisté au dernier moment ramenant leur nombre à trois :

- un représentant des malades diabétiques,
- une représentante de « Vaincre la Mucoviscidose »,
- une représentante des retraités et personnes âgées.

- Les usagers profanes.

Le choix des usagers dits profanes a été beaucoup plus ouvert.

Une annonce a été publiée dans « Ouest France » et « Presse Océan ». La totalité du bassin nantais a ainsi été couverte. Le recours à la presse écrite a permis de toucher une très large population, les dates de parution choisies correspondant à des tirages très importants.

L'annonce a été conçue afin d'être la plus didactique possible et s'adressait clairement au lecteur en tant qu'usagers du CHU de Nantes. Elle proposait aux volontaires de participer à « un atelier destiné à débattre des priorités à définir pour [l'évolution du C.H.U.] dans les cinq ans à venir et la position que pourront occuper les usagers dans le dispositif ». Il était également précisé que les frais d'hébergement et de transport seraient pris en charge²³.

Afin de toucher un public plus jeune une annonce similaire a été diffusée sur une radio étudiante.

²³ voir annexes

41 lettres de candidatures sont parvenues à la direction de la communication du C.H.U..

Une première sélection a été effectuée afin de permettre de retenir des profils différents selon l'âge, le sexe et le lieu de résidence par rapport au C.H.U..

Une deuxième étape a consisté à contacter les personnes retenues au téléphone afin de cerner leur motivation. Il était essentiel de sélectionner des personnes n'ayant pas un discours figé sur l'hôpital. Le débat ne devait pas être écrit d'avance.

Ces entretiens ont permis de préciser les règles de fonctionnement de la démarche du jury citoyen, la possibilité matérielle pour les candidats d'assister aux rencontres prévues et leur motivation.

Les huit candidats retenus avaient de l'hôpital des expériences extrêmement diverses.

b. Le profil du jury

Ainsi à l'issue du processus de sélection, le jury citoyen a été composé de 11 personnes.

Il y avait six femmes pour cinq hommes, de 28 et 70 ans. Deux jurées habitaient la Vendée, les neuf autres résidant à Nantes ou dans sa banlieue.

La composition du jury citoyen a permis de garantir le bon déroulement de la procédure. La diversité des jurés et de leur connaissance de l'hôpital ont été le garant de débats animés.

Lors d'entretiens réalisés aux mois de juin et juillet 2002, les membres de jury citoyen ont exprimé la diversité des motivations qui les ont fait se porter candidat.

Tous avaient un regard particulier sur l'hôpital, du fait d'une longue expérience du milieu hospitalier dû à une maladie chronique, d'un passage aux urgences quelques mois avant l'appel à candidature ou de la lecture régulière d'ouvrages sur la santé publique.

Il n'y a pas eu de fossé entre les représentants des associations et les usagers profanes. Leurs motivations étaient différentes et leurs approches parfois opposées. Cependant, en tant qu'usagers, tous se sont sentis investis d'une même responsabilité.

2. Une consultation atypique.

La procédure s'est déroulée sur deux week-ends, séparée par 4 semaines.

Les jurés ont été réunis une première fois du vendredi 14 septembre au dimanche 16 septembre puis une seconde fois les 13 et 14 octobre. Au cours de ces week-ends, tous les jurés ont été logés au même hôtel à l'extérieur de Nantes afin de favoriser l'émergence d'une dynamique de groupe.

a. Le premier week-end.

L'objectif du premier temps de la consultation était de fournir aux membres de jury citoyen une base commune.

Le niveau d'information des participants était extrêmement diversifié. Afin de permettre une participation de tous, et de donner au groupe une autonomie de réflexion, il était essentiel de créer un fond commun de connaissance. Afin d'entamer une réflexion sur le devenir du C.H.U. de Nantes, les usagers devaient disposer d'éléments techniques portant aussi bien sur le système hospitalier en général que sur les spécificités nantaises.

Le premier week-end, du 15 et 16 septembre, a été divisé en trois temps d'information.

Le samedi matin a permis de décrire l'environnement sanitaire dans lequel évolue le C.H.U. de Nantes afin de restituer la problématique nantaise dans une approche plus globale. M. PERICARD, directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation a clôturé la matinée en présentant la politique de l'Agence Régionale des Pays de la Loire et en abordant la problématique de la restructuration de l'offre hospitalière.

L'après-midi a été consacré à une présentation détaillée, par le directeur général du C.H.U. M. GUERIN. Le bilan du projet d'établissement 1997-2002 a été présenté par la directrice des soins infirmiers, Mme LEBRAS, pour l'aspect soins, par un membre de la Commission Médicale d'Etablissement, le Dr Lenormand, pour l'aspect médical, et le directeur des affaires financières, M. Le Moign pour l'aspect administratif. Les résultats des différents travaux préparatoires au projet d'établissement ont également été présentés avant que la journée ne soit

conclue par la présentation, par le Président de la Commission Médicale d'Établissement, M. le Pr Heloury, du résultat de l'auto évaluation réalisée dans le cadre de l'accréditation.

Le dimanche matin a été consacré plus spécifiquement au positionnement des usagers au sein de la structure hospitalière.

Le Dr Naiditch, membre de la société D.I.E.S. a présenté les résultats d'une étude sur le positionnement d'un groupe usager.

Mme Deschamps, chargée des relations avec les usagers à l'hôpital d'Avicenne, de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, a présenté le projet de maison des usagers à l'hôpital Broussais à Paris.

M. Greacen, a exposé son expérience de représentant des usagers à l'Hôpital Européen Georges Pompidou.

La matinée a été clôturée par l'intervention des représentants des usagers au C.H.U. de Nantes, Mme Clech et M. Guerin.

L'après-midi a permis de définir les axes de travail du deuxième week-end.

Au cours de ces deux journées, les usagers ont donc reçu les informations leur permettant d'aborder l'institution dans sa spécificité et dans son environnement.

Les présentations de chaque intervenant ont été généralement brèves afin de faciliter un dialogue entre les acteurs de la vie du C.H.U. de Nantes et le groupe des usagers.

La programmation a été faite en étroite collaboration entre les organisateurs et la direction générale. La participation du président de la Commission Médicale d'Établissement et du directeur général a été un signe fort en direction des jurés et une preuve des attentes placées dans la réussite de la démarche.

b. Entre les deux week-ends

Un certain nombre de documents a été envoyé aux jurés au cours de cette période afin d'alimenter leur réflexion : livret d'accueil, Schéma Régional d'Orientation Sanitaire 1999/2004, lettre de cadrage pour le projet d'établissement à venir, guide des représentants des usagers, documents de présentation et de réflexion autour de la maison des Usagers de Broussais.

Entre les deux week-ends, les membres du groupe, en ayant la possibilité, ont souhaité se rencontrer afin d'entamer un travail de synthèse et de poursuivre leur réflexion. Ces rencontres, non planifiées, se sont déroulées au domicile personnel d'un des jurés et dans une salle mise à disposition par le C.H.U. de Nantes sur demande des représentants des usagers.

Ces deux rencontres ont permis, comme le souligne la société D.I.E.S. dans son rapport final, de créer le groupe en tant que tel.

De plus, tous les membres du jury citoyen ont été conviés à la journée de lancement du projet d'établissement le 8 octobre se tenant au palais des congrès de Nantes.

Les jurés ont donc activement travaillé au cours de ce mois et ont abordé le deuxième week-end avec une vision plus claire du monde hospitalier et des problématiques nantaises.

c. Le deuxième week-end.

L'objectif de ce deuxième week-end était de formaliser, dans un document écrit, les propositions ou les recommandations du jury citoyen.

Le vendredi soir, le point a été fait sur la situation du groupe. Il s'est avéré que les travaux réalisés entre les deux rencontres s'orientaient vers une présence organisée des usagers au sein du C.H.U..

Le samedi matin a été consacré à l'émergence des grands axes qui allaient structurer la réflexion du groupe. Le samedi après-midi et le dimanche matin ont permis aux usagers, divisés en deux sous-groupes de formaliser un certain nombre de propositions. Chaque groupe a par la suite confronté ses conclusions: l'objectif n'était pas d'obtenir un consensus mais d'adopter une position commune.

A l'issue de ce week-end, le directeur général du C.H.U. et le président de la Commission Médicale d'Etablissement se sont joints au groupe pour écouter leurs conclusions et leurs propositions. Un échange a eu lieu suite à cette présentation.

Un document de synthèse a été rédigé par la société D.I.E.S.. Après avoir été validé par les jurés, il a été remis à la direction générale du C.H.U. de Nantes.

La démarche du jury citoyen devait s'arrêter à ce stade.

Une fois les propositions formulées, le jury devait se dissoudre. Il n'avait pas vocation à perdurer, n'y à aller plus avant dans la démarche. Cependant, aux vues des propositions formulées par le jury et de l'investissement dont ont fait preuve certains de ses membres, il a semblé souhaitable de tirer partie de la démarche engagée. Le C.H.U. de Nantes a désiré continuer à associer les membres du jury aux travaux du projet d'établissement. La société D.I.E.S. n'a pas pris part à cette deuxième étape : le cadre du jury citoyen était largement dépassé, les jurés se voyant associés à la réflexion institutionnelle.

C.Des résultats importants.

L'objectif initial du C.H.U. était que les usagers formulent des recommandations. Cependant, ils sont allés au delà en souhaitant pérenniser leur action.

1.Un rapport riche.

A l'issue des deux week-ends un rapport a été rédigé, avec l'aide méthodologique des animateurs afin de réunir et de formuler par écrit les propositions et les remarques des usagers. La société D.I.E.S. l'a complété par un document décrivant et analysant la démarche.

a. Les axes de propositions.

Les propositions des jurés s'articulent autour de trois grands axes : l'amélioration de la vie quotidienne à l'hôpital, une meilleure articulation ville-hôpital et la mise en place d'un espace des usagers.

- La vie quotidienne à l'hôpital.

Neuf thèmes ont retenu l'attention du jury. Ils couvrent la quasi-totalité des domaines de l'hospitalisation :

-l'accessibilité des locaux.

Elle leur a semblé pouvoir être améliorée pour les personnes à mobilité réduite.

-les services logistiques.

La lutte contre les nuisances sonores a été identifiée comme une priorité, le travail sur l'amélioration des conditions d'hébergement devant être poursuivi.

-les horaires et rythme de journées

Il a semblé nécessaire aux jurés de repenser l'organisation des soins afin de prendre en compte les préférences des usagers.

-la reconnaissance de la personne.

Ils ont émis le souhait que le numéro des chambres soit remplacé par le nom des malades.

-la diététique et l'alimentation.

Reconnaissant les efforts importants réalisés en ce domaine, ils ont souhaité que la démarche soit poursuivie en direction de populations cibles.

-l'animation de la vie dans l'hôpital et l'émergence de nouveaux métiers.

Les animateurs doivent être, selon eux, plus présents.

-la scolarisation de malades hospitalisés.

Il a leur semblé important de développer le système existant au niveau de l'enseignement secondaire.

-l'hébergement des familles.

L'augmentation des capacités d'accueil pour les familles d'hospitalisés ou pour les patients de l'hôpital de jour a été recommandée.

-les urgences.

Les usagers souhaitent que les urgences soient humanisées, et que les temps d'attentes soient mieux gérés.

- Articulation ville/hôpital.

Le champ couvert par ce thème est vaste.

Les propositions se sont articulées autour de six idées.

-l'information au médecin traitant.

Six recommandations très concrètes ont pour objectif d'intégrer plus fortement le médecin traitant dans la procédure d'hospitalisation par le biais d'une information régulière et complète.

-la consultation externe ou hôpital de jour,

L'envoi sous huit jours des comptes rendus des consultations aux médecins traitants a été demandé.

-information des familles et des patients après hospitalisation

Les jurés ont souhaité que l'information des familles soit plus exhaustive, rapide et plus compréhensible.

-gestion de la maladie à domicile

Il leur a semblé que des progrès pouvaient être réalisés en terme d'accompagnement, d'information et de capacité d'accueil de l'Hospitalisation à Domicile.

-assistante sociale

Les jurés ont estimé que leur nombre devait être augmenté.

-les flux entre les différentes institutions (court, moyen, long séjour)

Le constat de situations parfois très lourdes pour les familles et de placements parfois non adaptés aux contraintes des patients a été fait.

- L'espace usager.

Le jury-citoyen a fait de l'espace des usagers le point fort de ses recommandations. Celui-ci s'articule autour de trois objectifs : « écouter-accompagner-informer ».

L'une des principales difficultés à laquelle se heurte les malades est, selon les jurés, le manque de communication, d'information et de dialogue.

En s'organisant les usagers doivent permettre :

- «-de rompre l'isolement de la personne et de ses proches au sein de l'hôpital
- de permette qu'une transition se fasse ente l'intérieur et l'extérieur, entre l'avant et l'après
- de rendre leurs droits aux malades et à leurs familles »²⁴.

Les jurés ont posé un certain nombre d'objectifs généraux à atteindre dont :

- écouter et être la voix des familles,
- être un lieu de rencontre et d'échanges,
- être un lieu de représentativité et de coordination des associations,
- être une force de proposition,
- contribuer à améliorer le lien entre l'hôpital et le grand public.

Au-delà des simples déclarations d'intention, les jurés ont réfléchi aux modalités concrètes permettant d'atteindre ces objectifs. Ils ont donc prévu une série d'actions en direction des malades, des professionnels du C.H.U. et du grand public.

Les jurés souhaitent ainsi que soit créée une association de l'« Espace des usagers », fonctionnant avec une subvention allouée par le C.H.U., permettant le recrutement de deux permanents.

Ils sont allés très en détail dans les modalités pratiques d'organisation.

Cette proposition correspond au désir des jurés de voir leur action reconnue.

Toutes leurs recommandations n'ont cependant pas la même portée.

b. Des recommandations aux portées variables.

Les conclusions du jury-citoyen sont de deux ordres et de portées différentes.

- Des recommandations ciblées.

Les jurés ont formulé un certain nombres de propositions afin d'améliorer la vie quotidienne à l'hôpital pour les malades. Ils préconisent ainsi l'installation

²⁴ Rapport du jury citoyen, p37.

d'ordinateurs éducatifs dans les services de pédiatrie ou la venue d'esthéticienne dans certains secteurs.

Ces recommandations sont très concrètes, très ciblés et ont permis d'alimenter la réflexion du C.H.U. Pour autant, toutes ne sont pas applicables en l'état et certaines demandent un vrai travail sur le long terme. Néanmoins, en les formulant et ne se censurant aucunement, le jury a apporté des pistes de recherches aux groupes de travail qui se sont révélés précieuses.

- Des recommandations trop générales

D'autres recommandations de portée générale ont un apport limité.

Certaines d'entre-elles ne font que confirmer ce qui avait déjà été souligné, comme les difficultés occasionnées par le manque de place de parking. Le C.H.U. n'a sur ce type de problèmes qu'une influence limitée : il ne peut les résoudre seul.

De même, le jury a souligné le manque de structures spécialisées entre l'hôpital de court séjour et le domicile de même que les placements parfois « aberrants en fonction des lieux de résidence et préjudiciables à la qualité de vie des patients et de leurs familles. »²⁵

Les recommandations des jurés sont sur ce point très largement insuffisantes : elles sont des déclarations d'intention et non des pistes de recherche.

Il apparaît clairement que lorsque les jurés se penchent sur la question de la place des usagers, sur leur environnement, ils apportent un éclairage original et des propositions parfois novatrices. A l'inverse, confrontés à des sujets dépassant le cadre stricte du C.H.U. de Nantes et de son champ de compétence, ils ont une analyse limitée.

La rédaction de ce rapport aurait dû mettre un point final à l'expérience du jury-citoyen à Nantes. Or bien que le jury soit officiellement dissout, certains membres ont désiré pousser plus avant la collaboration entamée avec le C.H.U. de Nantes.

²⁵ Rapport du jury citoyen, p.36

2. Une suite non prévue.

A l'issue du deuxième week-end, le principe du jury-citoyen veut que les membres se dispersent et qu'il soit mis fin à leur rôle privilégié au sein de l'institution. Telle n'a pas été le cas à Nantes: les jurés le souhaitant ont pu poursuivre leur action sous une autre forme.

a. Les raisons d'une suite.

Les usagers ont voulu agir et dépasser le stade du jury-citoyen. De plus le projet d'établissement constitue un moment particulier dans la vie d'un hôpital.

- Une volonté des usagers.

Dès leur recrutement et les premières heures du jury, certains jurés ont fait part de leur crainte de voir leurs propositions non prises en compte. Tous les membres du jury ont souhaité que l'action novatrice de dialogue et de concertation ainsi engagée soit poursuivie. Ils ont eu le sentiment que « l'enjeu de ces week-ends ne résidait pas uniquement dans l'élaboration de recommandations pour le projet d'établissement 2003-2007. Plus en profondeur, ce travail était l'occasion d'essayer de construire une collaboration à long terme avec certains des professionnels du C.H.U. »²⁶. Ce souhait d'un travail sur la durée s'est accompagné de la crainte que « la production de recommandations n'ait pas de conséquence à long terme et ne puisse s'accompagner de changements réels »²⁷.

La présence de membres d'associations s'est révélée déterminante. Leur engagement était ancien. En effet, ils « s'interrogeaient sur les modalités possibles d'une officialisation de leur présence et de leur action susceptible de

²⁶ Rapport DIES, p9

²⁷ Rapport DIES, p.9

mieux porter la voix des malades et de leurs familles »²⁸. Ils ont réussi à insuffler une logique de travail sur le long terme.

Cette volonté explique la place dévolue dans le rapport final à l'espace des usagers. Il est le cadre idéal à l'action des usagers réunis au sein du jury-citoyen. L'attention portée à définir son champ d'action, ses modalités de fonctionnement et ses conditions de réussite sont la preuve de l'importance que revêtait aux yeux des jurés la pérennisation de leur présence au sein du C.H.U..

La démarche du jury-citoyen répond ainsi à une demande réelle des usagers. Chaque membre du jury s'est senti investi d'une responsabilité et souhaité que le groupe en tant que collectif puisse être maintenu. Cette démarche a été facilitée par un environnement favorable.

- Des circonstances propices.

La demande du C.H.U. de Nantes vis à vis du jury-citoyen s'inscrivait dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement.

La méthodologie utilisée a été le travail en groupe permettant l'expression du plus grand nombre : 38 groupes de travail se sont penchés sur 38 thématiques différentes.

La logique présidant au projet d'établissement a été le dialogue, l'échange et la réflexion collective.

La contribution des usagers s'inscrivait donc parfaitement dans ce cadre. Leur point de vue n'a pas été perçu comme inquisiteur puisque toute l'institution réfléchissait sur les mêmes questions. L'opinion profane du jury n'a pas été opposée à celle des professionnels. Elle a été intégrée comme un élément du débat.

Il aurait été beaucoup plus difficile de trouver une place pour la parole des usagers si le C.H.U. n'avait élaboré en même temps son projet d'établissement. La démarche aurait pu être mal perçue.

²⁸ rapport DIES, p.9

L'implication très forte et la volonté de la direction générale et du président de la Commission Médicale d'Etablissement ont été un facteur déterminant pour donner un poids incontestable aux propositions des jurés.

Le jury étant dissout, d'autres biais d'intégration des usagers ont dû être mis en place.

b. Des modalités de participation volontaristes.

Les jurés souhaitant prolonger leur engagement ont vu leur rôle légitimé sur le court et le long terme.

- La participation au projet d'établissement.

La lettre de cadrage précisait aux différents groupes l'importance du travail effectué par le jury-citoyen: « les résultats de cette démarche, des groupes de travail et de l'auto évaluation alimenteront les choix et actions de l'hôpital, à la fois en termes d'accès aux soins et d'accueil, de délivrance de la juste information, de respect des droits des patients et de la recherche du consentement aux soins »²⁹.

Tous les groupes de travail ont eu connaissance du rapport rendu par le jury.

La direction du C.H.U. s'est également engagée à faire parvenir aux membres du jury les rapports d'étape des différents groupes de travail et à leur en faire une présentation : une rencontre entre les usagers, le directeur général, le directeur général adjoint et le président de la Commission Médicale d'Etablissement a eu lieu le 30 avril 2002. Tous les anciens jurés y avaient été conviés.

Ils se sont exprimés également sur le texte final et ont donné leur aval au projet d'établissement: leur avis a été rendu public lors de sa présentation au conseil d'administration.

Au delà même de ces engagements, le C.H.U. a étroitement associé les jurés à l'élaboration du projet d'établissement. Un groupe de travail, le G.T. 39, a été constitué afin de définir les modalités concrètes de création de l'espace usager. Ce groupe, présidé par M.REICHERT, directeur général adjoint, a également

réfléchi sur le type de relation à mettre en place entre les usagers et la direction. Les statuts de l'association de la maison des usagers du C.H.U. de Nantes ont été rédigés dans le cadre de ce groupe avec l'aide des ressources juridiques du C.H.U. Le rôle de l'association a été clairement défini et fortement inscrit dans le projet d'établissement 2003/2007.

Le groupe de travail 39 s'est appliqué à poser les bases d'une relation solide.

- L'association de l'espace des usagers

L'espace des usagers a été pensé comme « un espace d'information et de débats, installé au sein de l'hôpital et devant permettre de mieux faire entendre les attentes des malades et de leurs familles »³⁰. De plus il doit devenir un « relais pour des actions et des projets et être donc à terme l'interlocuteur privilégié des professionnels de l'hôpital. »³¹

Cet espace s'inspire fortement de l'expérience de l'hôpital Broussais qui a été présenté au jury lors du premier week-end. Cependant, les jurés ont adapté cette structure aux spécificités nantaises, à leurs attentes et au rôle qu'ils entendaient jouer dans les années à venir. Ce projet est entièrement le leur.

Afin de faciliter les relations avec le C.H.U. et d'acquérir une visibilité plus forte, les membres du jury-citoyen ont souhaité se constituer en association : l'« Association de l'Espace des Usagers du C.H.U. de Nantes ».

Elle s'inscrit dans un mouvement de fond qui impose de nouvelles relations avec les usagers. La convention signée avec le C.H.U. lui assure une légitimité et un rôle important sur le long terme.

Le C.H.U. de Nantes a permis de créer cet espace : aux usagers de s'en emparer.

La démarche du jury-citoyen s'est ainsi révélée fructueuse. Elle a permis d'associer d'une manière innovante les usagers au processus de réflexion engagée.

²⁹ Lettre de cadrage du projet d'établissement 2003, p. 14

³⁰ Rapport DIES, p10

³¹ Rapport DIES, p10

Cette expérience est riche d'enseignement quant à la participation des usagers à la définition de la politique d'un établissement.

III. Une innovation riche d'enseignements.

Le jury-citoyen est une indéniable innovation. Les résultats montrent que cette démarche correspond à une véritable attente des usagers.

Néanmoins une telle démarche participative doit être mise en place avec précaution : elle ne constitue pas une réponse adaptée à tous les établissements.

A. Une réussite dans le cadre du projet d'établissement du C.H.U. de Nantes.

Grâce à la conjonction de plusieurs facteurs, le jury-citoyen a rempli les attentes du C.H.U. de Nantes allant même au delà de la demande initiale.

Les apports au projet d'établissement 2003/2007 ont ainsi été nombreux.

1. Les facteurs de réussite.

Deux éléments ont permis le bon fonctionnement du jury : une démarche maîtrisée et des circonstances favorables.

a. Une démarche participative adaptée

Introduire les usagers en amont du processus de décision est une incontestable avancée. Ils ont été considérés comme des acteurs à part entière de l'hôpital. Leur réaction et la manière dont ils se sont emparés de la démarche montre qu'elle correspond à leurs attentes. En se constituant réellement en groupe, en travaillant sur ce sujet durant deux week-ends, en s'intégrant très rapidement dans une démarche pérenne, ils ont envoyé clairement le message qu'ils désiraient être entendus par l'institution.

Le caractère novateur de cette démarche, pour un établissement public de santé en France, a permis aux jurés de s'en emparer pleinement. Ils ont transformé l'outil qui leur était proposé pour en construire un autre, en adéquation avec leurs besoins.

Ainsi, les rencontres non planifiées entre les deux week-ends se sont avérées importantes dans la constitution du groupe en tant que tel et dans

l'investissement de ses membres. Ces derniers n'ont pas été contraints par les règles établies : l'innovation permet cette souplesse et apporte cette capacité d'adaptation. En effet, il n'y avait pas de point de comparaison possible. Le but était de mettre en place pour la première fois, dans une telle institution, une méthode qui avait déjà fait ses preuves dans d'autres pays. Les jurés ont pu créer leur propre référentiel et fixer leurs propres objectifs.

De plus, la démarche s'est avérée un succès principalement grâce à ses membres. Ils ont réellement pris leur rôle à cœur. Les représentants d'associations ont joué un rôle moteur dans une première phase puis ont su respecter la parole et le point de vue des autres. Ils se sont exprimés en tant que groupe et non en tant qu'individus, et ont réussi à trouver un accord sur les différents thèmes. De nombreux éléments ont permis cette entente: le choix des personnes s'est révélé particulièrement approprié, le cadre dans lequel se sont déroulés les deux week-ends a participé à créer une ambiance conviviale et les animateurs ont su gérer correctement le groupe, notamment ses doutes à l'issue de la première journée.

Enfin, la logique participative a bien fonctionné car elle répondait à un vrai besoin. Les usagers ont montré leur envie de participer, et ils ont prouvé avoir les moyens de le faire. Si les usagers ne s'étaient pas reconnus dans la démarche ou si leurs craintes d'être récupérés n'avaient pas été apaisées, ils n'auraient produit aucun résultat.

Ainsi, la démarche participative a sa place dans les institutions hospitalières.

L'exemple nantais montre également qu'une des conditions sine qua non de son succès est un réel investissement de l'institution dans laquelle elle se tient.

b. l'investissement de l'institution.

L'investissement de tous les membres de l'institution s'explique, en partie, par les circonstances qui ont entouré la mise en place du jury-citoyen.

En effet, le moment choisi était idéal pour une telle démarche et permettait au point de vue des usagers d'apparaître comme légitime.

La concomitance du jury-citoyen et de l'accréditation s'est avérée positive. En effet, le C.H.U. était dans une logique d'auto évaluation et portait un regard neuf sur ses pratiques. Le point de vue des usagers a été perçu comme une source supplémentaire de renseignements.

Si les membres de l'institution avaient remis en cause sa légitimité en refusant de l'intégrer à leurs travaux, les conclusions du jury-citoyen seraient restées lettre morte.

De plus, le C.H.U. de Nantes entamait son deuxième projet d'établissement. L'intérêt d'un tel document n'était plus à démontrer, ce qui a permis de concentrer les efforts de réflexion sur une méthodologie novatrice et adaptée.

Toute l'institution s'est investie, aussi bien la direction que les agents.

- la direction

Le rôle joué par la direction est indissociable du succès qu'a rencontré la démarche.

La méthode du jury citoyen n'avait jamais encore été mise en œuvre dans un établissement public de santé. Les résultats pouvant être légitimement attendus étaient incertains, et le coût n'était pas négligeable. La méthode veut également qu'une communication importante soit faite à l'extérieur de l'hôpital autour de la tenue d'un jury-citoyen : presse quotidienne et radio pour les appels à témoin, conférence de presse avant et après les deux week-ends... La direction du C.H.U. s'est donc engagée, de manière très volontariste en prenant un certain nombre de risques.

Croyant à l'intérêt de la démarche, le C.H.U. a fait le pari de la transparence la plus totale et a laissé la société DIES procéder comme elle le souhaitait. Il a accepté la composition du jury et a élaboré les interventions du premier week-end selon les consignes des chercheurs du DIES. Véronique Ghadi et Michel Naï ditch reconnaissent que le C.H.U. de Nantes a su rester à sa place, laissant une marge de manœuvre assez grande aux usagers.

La direction a également participé activement à la mise en œuvre de la démarche au moyen de réunions de travail préparatoires pour définir le cadre des interventions et leurs contenus. Le directeur général, présent au cours des deux

week-ends, a pu dialoguer avec les jurés et écouter de vives voix leurs conclusions et recommandations.

Elle a également soutenu le rapport du jury. Il a été largement diffusé. Tous les groupes de travail du projet d'établissement en ont eu connaissance : il a été réellement intégré à la réflexion.

La volonté d'aller plus loin de la part de certains membres du jury n'aurait pas été possible s'ils n'avaient reçu un fort soutien institutionnel, formalisé par la création d'un 39^{ème} groupe de travail centré sur cette seule et unique question.

Au delà même de la direction, une grande partie de l'institution a pris en compte le jury- citoyen.

- les membres du C.H.U.

La participation d'usagers à la réflexion sur le projet d'établissement a été bien perçue par l'ensemble du personnel. Ils n'ont pas été rejetés, ni contestés. Les jurés ont rencontré, selon eux, des personnes à leur écoute et intéressées par la possibilité d'échanger avec des usagers. Le président de la commission médicale d'établissement a été présent lors des deux week-ends. Tous ont su se faire comprendre par les jurés et ont réussi à instaurer un dialogue, qui s'est poursuivi par la suite: les usagers ont toujours reçu un très bon accueil.

La démarche s'est donc avérée compatible avec la structure hospitalière. Ces apports vis à vis du projet d'établissement sont incontestables.

2. Les apports vis à vis du projet d'établissement.

La démarche participative du jury-citoyen a permis non seulement d'enrichir le contenu du projet d'établissement mais également d'en renforcer la portée.

a. enrichissement du projet d'établissement.

Le projet d'établissement s'est trouvé enrichi par le jury citoyen au plan méthodologique et grâce aux fruits de sa réflexion.

- vis à vis de la méthodologie.

L'association des usagers à la démarche s'inscrit dans une logique plus large visant à associer tous les acteurs, tous les partenaires du C.H.U à la réflexion autour des futures orientations de l'établissement. Jusque là les usagers n'avaient pas été intégrés à un tel niveau. Au plan méthodologique, le dispositif apparaît donc beaucoup plus satisfaisant.

De plus, les conclusions du jury-citoyen ont été, dès le départ, présentées comme un élément de la réflexion du projet d'établissement. L'institution a envoyé un message clair à tous les groupes de travail afin qu'ils intègrent les résultats du jury.

Enfin la création d'un 39^{ème} groupe de travail « Espace Usagers » a permis aux jurés le souhaitant de continuer la réflexion et de concrétiser un certain nombre de préconisations du jury. Ils ont reçu l'assurance que leur parole ne serait ni déformée, ni utilisée. Ce fut également un geste à la valeur symbolique forte en direction de l'institution.

- vis à vis du contenu

Les réflexions des jurés ont donné lieu à des propositions orientées autour de trois axes.

La quasi-totalité des points abordés l'avaient déjà été par l'institution. Cependant, le jury-citoyen a reformulé ces questions, les a abordées sous un angle différent. En effet, n'ayant pas de passé dans la structure, il a apporté un regard neuf et ne s'est pas autocensuré. Une véritable liberté de parole l'a autorisé à aller au bout de sa réflexion.

Ainsi, les conclusions du jury ont permis d'établir une hiérarchisation de leurs attentes, une mise en avant de thème prioritaire. Il en est ainsi des relations avec la médecine de ville, et l'accessibilité des locaux aux personnes à mobilité réduite. La réflexion des groupes concernés par ces thématiques a été enrichie. Enfin le jury-citoyen a permis d'intégrer l'idée de l'espace des usagers et par la même d'apporter un changement profond dans la place des usagers au sein du C.H.U.. La création de l'espace des usagers sera l'une des réalisations du projet d'établissement 2003-2007.

Toutes les recommandations ne sont pas applicables en l'état : elles n'ont donc pas toutes été intégrées aux conclusions du projet d'établissement. Néanmoins, la quasi-totalité des points sur lesquels le jury a concentré sa réflexion y est abordée.

La portée même de ce projet d'établissement s'en est trouvée renforcée.

b. renforcement de la portée du projet d'établissement.

La valeur intrinsèque du projet d'établissement se trouve améliorée par la démarche engagée par le C.H.U.. En effet elle justifie pleinement son contenu et lui donne une incontestable légitimité.

- justifie le contenu

Les usagers ont été associés dès le début aux travaux du projet d'établissement. Un groupe de travail a été créé à leur attention, ils ont été tenus régulièrement au courant de l'avancée de la réflexion. Ils ont pu échanger avec la direction et les médecins du C.H.U. autour de ces principaux thèmes.

Les orientations du projet d'établissement prennent en compte leurs attentes et leurs demandes. Elles ne sont pas le fruit d'une réflexion uniquement hospitalière mais bien d'un processus englobant tous les acteurs du système de santé.

Les conclusions du projet d'établissement constituent véritablement une synthèse des objectifs des différents acteurs du C.H.U. de Nantes, renforçant incontestablement sa légitimité.

- une vraie légitimité

Le projet d'établissement a acquis une légitimité certaine aussi bien en interne qu'en externe et auprès des usagers eux-même.

-vis à vis de l'extérieur.

Le jury citoyen et ses apports sont un atout important vis à vis de la tutelle. En se conformant aux objectifs de participation de tous les acteurs, le

C.H.U. confère un statut privilégié à son projet d'établissement. En intégrant les préconisations des usagers, il dispose d'arguments de poids pour faire valoir ses positions et pour négocier le contrat d'objectif et de moyens.

Un refus sur de tels points constitue une fin de non recevoir non seulement à l'institution mais également à tous les usagers. Dans un contexte de moyens limités un tel appui n'est pas à négliger.

Des actions non prioritaires pour l'établissement et pour l'agence régionale d'hospitalisation mais essentielles pour les usagers peuvent ainsi être mises en avant.

De plus, le projet d'établissement est également renforcé vis à vis de tous les partenaires : médecins libéraux, établissement public et privé de santé...

Les relations entre l'hôpital et la ville ont fait l'objet de nombreuses recommandations, dont une meilleure coopération de tous les acteurs de la filière de soins de suite. Les demandes du C.H.U. en ce sens sont renforcées ayant, également, été formulées par les usagers.

Cette légitimité est plus forte vis à vis des membres de l'institution.

-vis à vis des membres du C.H.U.

Les demandes des usagers telles que formulées par le jury-citoyen ont été portées à la connaissance de tous les groupes de travail. Le projet d'établissement a réellement été le résultat d'une réflexion collective intégrant tous les acteurs concernés.

Pour la première fois les usagers se sont exprimés directement et ils ont été soutenus. Aussi aucune catégorie de personnel de l'hôpital n'a pu s'approprier la parole des usagers : ils l'ont portée eux-mêmes. Les points mis en avant par le jury l'ont été de leur propre fait.

La participation des usagers à un groupe de travail en a fait une part intégrante du processus décisionnel. La création de l'espace des usagers s'est donc inscrite dans le cadre plus large du projet d'établissement. Elle a donc été vécue plus sereinement car identifiée comme un réel besoin.

Enfin les orientations du projet d'établissement ont également été légitimées vis à vis des usagers.

-vis à vis des usagers

De très nombreuses associations interviennent au sein d'un C.H.U.. Chacune d'entre-elles a son utilité, son rôle mais aussi sa propre idée de ce que devrait être un hôpital. Le projet d'établissement 2003-2007 ne correspond pas aux orientations proposées par toutes les associations. Cependant, intégrant les usagers eux-mêmes dans la démarche, le C.H.U. de Nantes est à l'abri des critiques d'associations mécontentes.

Le jury-citoyen s'est ainsi révélée très positif dans la démarche du projet d'établissement. Il n'apporte néanmoins qu'une réponse partielle à la problématique des usagers dans le processus décisionnel.

B. Une réponse partielle à la problématique hospitalière.

Le jury-citoyen a incontestablement eu un effet positif sur le projet d'établissement du C.H.U. de Nantes. Une telle méthode, pour autant utile qu'elle puisse être, doit néanmoins être utilisée avec précaution. De plus, si le jury-citoyen a instauré une nouvelle dynamique, c'est qu'il a subi des modifications, sans lesquelles le processus ne serait pas allé aussi loin.

1. Une méthode à utiliser avec précaution.

Le jury-citoyen est complexe à mettre en oeuvre et repose sur une mécanique délicate. De plus, ses résultats sont, par nature, incertains.

a. Une procédure difficile à mettre en place

La difficulté d'un tel processus dans le cadre d'un établissement public de santé repose sur deux éléments : la rencontre des usagers et des professionnels et le moment de sa mise en oeuvre.

- une rencontre délicate : les usagers et les professionnels.

Comme toute expérimentation, le jury citoyen a suscité, dans un premier temps, des interrogations. L'une des principales concernait la manière dont les profanes allaient juger les professionnels. Cette problématique est essentielle et nécessite un vrai travail de communication et d'explication auprès de tout le personnel de l'hôpital.

La logique des démarches participatives n'est pas courant dans les modalités de fonctionnement des institutions hospitalières. Il s'avère donc nécessaire de préciser le cadre de l'action du jury. Le travail des praticiens ou des infirmières ne va pas être jugé. C'est l'hôpital, dans son ensemble, qui est concerné.

Il est important que cette logique soit très claire pour l'ensemble des membres de l'institution. Le jury citoyen n'est pas transposable partout.

A l'inverse, il est aussi essentiel que les usagers sélectionnés aient conscience de leur rôle et de leur place.

Deux attitudes contradictoires peuvent en effet être redoutées :

-le juré n'ose pas intervenir et est bloqué devant le professionnel. Tel a été le cas des usagers à l'issue de la première journée. Ils ne se sont pas sentis le droit d'intervenir. Eux-même ne légitimaient pas leur action. Ce réflexe est normal dans un premier temps : aux animateurs de les rassurer et de les accompagner. Le DIES avait prévu cette phase et avait souhaité consacrer le dimanche matin à la rencontre d'usagers d'autres établissements publics de santé.

-le juré intervient trop et outrepassé ses prérogatives. C'est un risque potentiel, pouvant être minimisé par une sélection rigoureuse. Une telle dérive est d'autant plus dommageable dans un contexte où les professionnels sont réservés vis à vis de la démarche. Une barrière infranchissable entre usager et professionnel risque d'être créée. L'animateur a là encore un rôle important à jouer en choisissant les jurés adéquats et en gérant le cas échéant les personnalités trop fortes.

Une des autres difficultés est de mettre en œuvre la démarche au bon moment.

- un phasage délicat.

Une telle expérimentation, allant à l'encontre d'un certain nombre de règles établies, doit être mise en oeuvre à un moment opportun.

Le C.H.U. de Nantes a inscrit cette démarche dans le cadre de son projet d'établissement. La réflexion ainsi initiée faisait suite aux travaux importants menés pour l'accréditation et était concomitante à la mise en œuvre des 35 heures. Le jury-citoyen s'est ainsi inscrit dans un mécanisme beaucoup plus large.

Les réticences d'une institution, qui n'est pas prête du fait de son histoire ou de ses modalités de fonctionnement à intégrer la logique participative, ne doivent pas être négligées. Ainsi, un certain nombre de préalables sont nécessaires, en fonction de chaque situation. Il paraît ainsi inopportun d'avoir recours à ce processus dans le cadre d'un conflit entre la direction et les membres du personnel : il serait perçu comme un moyen d'instrumentaliser les usagers, décrédibilisant leurs recommandations.

Ce type de démarche s'inscrit parfaitement dans le cadre d'un projet d'établissement. L'importance des enjeux justifie une recherche de point de vue la plus exhaustive possible. L'institution réfléchissant sur elle-même, sur ses pratiques tant au niveau médical, soignant, qu'administratif, aucune catégorie en particulier ne peut se sentir remise en cause.

Si la logique participative s'implante plus en profondeur au sein des établissements publics de santé, le recours à des jury-citoyens ou à des procédures similaires peut être systématisé pour des projets d'une certaine envergure : le monde hospitalier ne s'y prête pas encore.

Ces difficultés sont renforcées par le fait que les résultats sont loin d'être certains.

b. Des résultats incertains.

Le jury-citoyen demande un investissement important de toute l'institution, et une certaine prise de risque. Néanmoins, la qualité des recommandations est très variable et dépend d'une multitude de facteurs.

- une prise de risque importante.

L'institution dans son ensemble doit s'investir.

La méthode voulant qu'une large publicité soit faite autour de la démarche afin de recruter des jurés, la direction engage sa crédibilité sur la réussite du processus alors rien ne la garantit. Elle accepte, en effet, de rendre public les conclusions du rapport ou, si elle ne le fait pas, à expliquer pourquoi.

Les médecins et les soignants portent une part de responsabilité, de par leur participation et leur capacité à rendre intelligible leurs discours.

Les usagers également prennent des risques. En tant que juré, ils sont porteurs de la parole de tous. Ils doivent donc être capables de dépasser leur propre individualité. Un tel positionnement n'est pas naturel et demande un véritable investissement. De la qualité de leur réflexion et de l'intensité de leur travail dépend la réussite de la démarche.

La prise de risque de tous les acteurs est d'autant plus grande que le jury peut être facilement manipulé. En effet, les jurés n'auront accès qu'aux données que voudront faire porter à leur connaissance les professionnels. Les problématiques exposées le seront par les membres de l'institution. Une certaine objectivité et un certain recul s'avèrent nécessaires.

Une vigilance importante doit être attendue de la part des organisateurs. Cependant eux aussi peuvent manipuler le jury. Selon le choix des thèmes et des intervenants, ils peuvent biaiser la vision des jurés. En influençant les débats, en indiquant telle ou telle piste de recherche, ils peuvent orienter la réflexion.

Enfin, le jury lui-même peut utiliser la démarche pour se faire le porte-parole d'une cause ou d'une catégorie de malades. Etant libre dans la formulation des recommandations, ils disposent ainsi d'une appréciable marge de manœuvre.

Cette méthode n'est donc pas dénuée de risques. Tous les acteurs doivent croire en l'utilité de la démarche alors même que la qualité du résultat est très variable.

- une qualité fluctuante

Les recommandations formulées par le jury doivent être assez précises pour être réellement utilisables et ne pas être une simple déclaration d'intention. Elles doivent néanmoins laisser une marge de manœuvre suffisante pour ne pas enfermer l'institution dans un carcan.

Cet équilibre est difficile à atteindre car il dépend d'une multitude de facteurs. Les plus importants sont :

-le professionnalisme de l'encadrement.

En effet, permettre aux profanes d'assimiler un grand nombre de notions en un court laps de temps et les aider à formuler des recommandations, sans influencer le contenu de celle-ci demande une vraie expertise. Si l'encadrement ne s'avère pas de qualité, les recommandations ne le seront pas.

-la personnalité des jurés.

La motivation des jurés et leur capacité à se constituer en tant que groupe est la condition sine qua non de la réussite de la démarche. Si les recommandations ne portent que sur une catégorie de malades, le jury n'aura pas rempli son rôle. En effet, il doit pouvoir englober la totalité de l'institution dans sa réflexion.

-l'investissement de la structure.

Si tous les acteurs ne s'investissent pas dans le processus ou si l'un d'eux souhaite le récupérer à son profit, il est voué à l'échec. De l'objectivité et de l'exhaustivité des renseignements fournis dépend la qualité des recommandations.

Ainsi le succès d'un jury-citoyen implique une vraie réflexion autour de la démarche.

De plus, l'exemple du C.H.U. de Nantes a montré que si cette dernière constituait un indéniable progrès, elle ne répondait, néanmoins, qu'en partie aux attentes du monde hospitalier : ce n'est qu'en en modifiant les modalités qu'elle s'est inscrite pleinement dans le cadre d'un établissement public de santé.

2. Une méthode à adapter aux impératifs hospitaliers.

Le jury-citoyen mis en œuvre au C.H.U. de Nantes a été adapté, afin de satisfaire aux besoins du monde hospitalier, et à la nécessaire institutionnalisation de la collaboration des usagers.

- a. Le jury-citoyen ne permet pas d'instaurer une collaboration sur le long terme avec les usagers.

Le jury-citoyen ne permet pas d'établir sur le long terme un dialogue constructif avec les usagers, les enfermant dans une logique d'opposition et ne les sollicitant que sur une brève période.

- une logique d'opposition.

Le jury-citoyen doit se prononcer sur ce qu'il estime devoir être amélioré non par rapport à l'institution dans son ensemble mais vis à vis des usagers uniquement. Les jurés se positionnent comme des acteurs extérieurs à l'institution. Or, l'effet inverse est recherché : les usagers doivent être considérés comme partie prenante à la définition de la politique hospitalière et être associés pleinement à la prise de décision. Ils ne doivent pas rester de simples spectateurs de l'action hospitalière.

Les conclusions du rapport final sont des recommandations faites par le jury à la direction du C.H.U.. La méthode veut que les jurés ne soient que force de proposition, ce qu'ils peuvent faire avec pertinence comme le montre l'espace des usagers. Néanmoins, la volonté de certains membres du jury d'aller plus loin montre qu'ils ne souhaitent pas être cantonnés dans un rôle d'observateur mais bien agir afin que leurs propositions soient prises en compte : le jury-citoyen ne doit constituer qu'une première étape dans un processus plus global.

De plus, la forme même de cette démarche ne permet pas de créer un dialogue sur le long terme.

- une expérience ponctuelle par nature

La nature même du jury-citoyen est d'être limité dans le temps: à l'issue de la consultation, ses membres ne sont plus sollicités.

Des impératifs méthodologiques justifient cette procédure :

-les profanes ne doivent pas devenir des professionnels.

-l'impartialité des jurés est garantie par le biais d'une élection adaptée à chaque thème.

Les démarches participatives telles le jury-citoyen, le focus groupe, la conférence de consensus n'ont pas vocation à être pérennisées. Elles tirent au contraire leur légitimité de leur caractère circonscrit dans le temps.

Pour les institutions, cette brièveté emporte deux conséquences :

-les contacts établis avec le groupe au cours des différents week-ends sont définitivement perdus. Nul interlocuteur privilégié n'émerge parmi les usagers. L'objectif de participation des usagers à la définition de la politique d'un établissement n'est pas atteint.

-il est nécessaire de réorganiser la procédure dans son ensemble à chaque fois que l'établissement désire consulter les usagers. Si une telle procédure peut être mise en place tous les cinq ans pour le projet d'établissement, elle s'avère trop coûteuse et trop complexe pour des questions d'une moindre importance. Les usagers ne sont ainsi sollicités que très ponctuellement.

De la sorte, le jury-citoyen s'avère insatisfaisant. Bien qu'il apporte un certain nombre de réponses, il ne permet pas de mettre en place une coopération sur le long terme.

Le C.H.U. de Nantes a cependant surmonté cette difficulté, en modifiant la démarche.

b. Les adaptations apportées à la méthode dans le cadre du C.H.U. de Nantes.

Le jury-citoyen a inscrit son action dans la durée, malgré les risques encourus.

- la pérennisation du jury-citoyen.

L'une des premières préoccupations des jurés a été de savoir ce qu'allait devenir le fruit de leur réflexion. Comme le souligne le rapport DIES, ils craignaient

d'être récupérés ou de voir leurs recommandations ne pas être mis en œuvre. Aussi, certains d'entre eux ont souhaité être associés au projet d'établissement au delà du seul jury.

Le C.H.U. n'avait pas, en l'instituant désiré mettre en place une structure pérenne. Il était néanmoins dans un questionnement sur la place des usagers dans son fonctionnement. La proposition du rapport visant à mettre en place d'un espace des usagers a donc rencontré un écho très favorable au sein de l'institution.

Au delà de la simple volonté des parties, les modalités pratiques de collaboration sont essentielles. Le jury-citoyen ne pouvait être pérennisé. Tous les membres ne le souhaitaient d'ailleurs pas. La société DIES estimait sa mission achevée avec la remise du rapport. Ainsi les jurés ont anticipé ces obstacles en proposant une structure différente et pérenne. La forme d'une association a convenu aux deux parties.

En dépassant le cadre du jury-citoyen, le C.H.U. de Nantes s'est donné les moyens d'établir sur le long terme des relations privilégiées avec les usagers. Néanmoins, une telle démarche n'est pas dénuée de risque.

- les risques de la pérennisation du jury-citoyen.

Le C.H.U. de Nantes a couru deux risques majeurs : l'un vis à vis des usagers, l'autre vis à vis des autres associations.

En effet, l'existence d'une association des usagers du C.H.U. de Nantes est un signe fort en direction des usagers.

Cependant, elle peut aboutir à la confiscation de la parole de l'ensemble des usagers par un faible nombre d'entre eux. La représentativité de l'association doit être un souci constant.

Les membres du jury-citoyen n'ont pour toute légitimité que d'avoir été recrutée par la société DIES. Rien ne permet d'affirmer qu'à long terme, sans support méthodologique, leurs positions soient représentatives ou leurs points de vue légitimes. Le succès de l'association dépend principalement de sa capacité à attirer de nouveaux membres qui, par leur nombre, légitimeront son action.

De même, les jurés ne doivent pas se professionnaliser. Leur principal apport réside dans leur approche et dans les priorités qu'ils instaurent. En acquérant

une connaissance poussée du monde hospitalier et de ses contraintes, ils perdent leur statut de profane. Les usagers doivent organiser les modalités leur semblant les plus appropriées à leur action.

De plus, l'association de l'espace des usagers du C.H.U de Nantes va devoir se positionner.

En effet, elle aura un statut privilégié au sein de l'institution. Le dispositif de la loi du 4 mars 2002 facilite la mise en place de telles relations. Cependant, sa légitimité sera dans un premier temps limitée étant liée uniquement au jury-citoyen. De plus, les associations déjà existantes voient leur rôle redéfini : la défense des usagers est une vaste cause et des priorités sont à définir.

Néanmoins, si ces derniers jouent le jeu de la coopération et adhèrent à l'association des usagers du C.H.U. de Nantes, celle-ci sera légitime et son poids incontestable. Leur attitude sera déterminante.

C. De nouvelles perspectives.

Le jury-citoyen tel qu'il a été adapté et mis en œuvre à Nantes, ouvre de nouvelles perspectives. Le pérenniser s'avère la solution la plus appropriée permettant de capitaliser l'expérience acquise.

Le choix des jurés de Nantes a été de mettre en place une association en charge de l'animation de l'espace des usagers. D'autres modalités auraient pu néanmoins être mise en oeuvre.

La réussite de cette nouvelle structure dépend de l'attitude des membres de l'institution hospitalière.

1. De nouvelles modalités de participation des usagers.

S'inspirant de l'expérience de l'hôpital Broussais, les jurés ont souhaité inscrire leur action au sein d'un espace des usagers bien que d'autres voies d'action auraient pu être choisies.

a. Les différentes formes d'action.

Plusieurs options auraient pu être retenues :

-constitution d'un groupe d'usagers distinct du premier, chargé de suivre la prise en compte des recommandations du jury-citoyen dans le cadre du projet d'établissement. L'objectif aurait été, hors de tout enjeu personnel, d'aboutir à une vision objective du travail effectué. Cette solution se heurtait à plusieurs obstacles. En effet, elle impliquait la mise en place d'un deuxième jury à l'issue de l'élaboration du projet d'établissement : le jugement porté n'aurait pu concerner sa mise en oeuvre. De plus, il ne permettait pas la pérennisation de la collaboration avec les usagers.

-introduction des jurés au sein des comités de suivi du projet d'établissement. Cela a été fait dans le cadre du projet d'établissement mais cette disposition seule ne permet pas de répondre au problème de représentativité des usagers. En effet, il n'aurait pas été opportun de limiter la participation aux comités aux seuls membres du jury-citoyen.

-pérenniser en l'état le jury et le réunir régulièrement pour le consulter sur l'avancée des projets. Cette solution paraît peu envisageable. Les jurés n'étaient plus réellement profanes à l'issue des deux week-ends. De plus, tous ne souhaitaient pas ou ne pouvait pas s'investir sur le long terme. Enfin, cette solution impliquait des contacts trop épisodiques pour permettre une participation effective des usagers.

La forme associative s'est avérée la plus pertinente.

b. L'espace usager.

Le souhait exprimé par les usagers, dans leur rapport, était la création d'un espace qui leur soit propre. Cette modalité a été étudiée au sein du groupe de travail n°39 regroupant le directeur général adjoint, un directeur de site, un directeur adjoint, une directrice de soins, un médecin et trois membres du jury-citoyen.

Dès la première réunion de ce groupe, le périmètre de cette structure a été clairement défini. Elle a été conçue comme un lieu d'écoute, d'accompagnement et d'information des usagers. De même, elle doit permettre la représentation des associations de malades et d'usagers. Il s'est avéré très vite que la solution la

plus simple était de créer une association avec pour membres fondateurs les jurés. Les objectifs affichés par cette association sont nombreux et ambitieux.

Le recours à la forme associative est pleinement justifié. Elle permet d'établir simplement des relations avec un établissement public de santé. Ce choix est dans le droit ligne de la loi du 4 mars 2002 qui reconnaît pleinement leur rôle et offre de nouveaux moyens pour faciliter leur collaboration avec l'hôpital.

Les statuts de cette association de loi de 1901 ont été rédigés par les services du C.H.U.. Ils mettent en place une organisation classique autour d'un conseil d'administration, d'un bureau et d'un président assisté d'un vice-président et d'un trésorier.

Elle accueille en son sein trois catégories de membres :

« -les membres fondateurs, soit tout membre du [jury-citoyen], organisé du 14 au 16 septembre et du 13 au 14 octobre 2001, dans le cadre du projet d'établissement du C.H.U. de Nantes.

-les membres adhérents, soit tout particulier ou toute association, dont l'objet est compatible avec celui de la présente association, qui l'un et l'autre souhaitent être membres actifs.

-les membres de droit, c'est-à-dire les représentants des usagers, désignés pour siéger au sein du Conseil d'Administration du C.H.U. de Nantes. »³².

Son siège se trouve dans les locaux de l'hôpital. Son rôle est reconnu de manière incontestable. Le statut privilégié dont dispose cette association est souligné clairement. Les ressources de l'association telle que décrites dans les statuts officialisent la participation de l'institution à son financement au moyen d'une subvention.

Son objet est directement inspiré des recommandations du jury. Il va plus loin néanmoins en lui confiant le monopole de la représentation des usagers auprès du C.H.U. de Nantes ainsi que la gestion et l'animation de l'espace des usagers.

L'association de l'espace des usagers du C.H.U. de Nantes se voit donc reconnaître d'importantes prérogatives.

³² Extrait des statuts de l'association des usagers du CHU de Nantes

Elle est ainsi instituée porte-parole des usagers auprès de la direction : elle se positionne de fait comme un interlocuteur privilégié.

Cette évolution tire toutes les conséquences du déficit de communication avec les usagers et du caractère non satisfaisant des modalités de représentation des usagers au conseil d'établissement.

Elle officialise une nouvelle voie d'échange. Une telle reconnaissance constitue un atout de poids face aux structures déjà existantes.

Il est essentiel pour l'association d'avoir un lieu bien identifié, afin d'acquérir ainsi une vraie visibilité. Les locaux occupés à l'heure actuelle sont provisoires : l'emplacement définitif de l'espace des usagers s'inscrira dans le cadre d'une maison des parents.

Il est également indispensable pour la réussite du projet qu'une seule association soit responsable de cet espace. Pour être viable, une telle structure doit être dynamique et son activité régulière. En la confiant à l'association des usagers du C.H.U. de Nantes, dont c'est l'un des objets principaux, l'institution prend toutes les assurances nécessaires.

Ainsi son action s'oriente dans deux directions: les usagers, qu'elle doit fédérer et représenter, et le C.H.U. de Nantes, pour qui elle doit devenir un interlocuteur pertinent.

Cette association, fruit du jury-citoyen, doit à présent faire ses preuves. Sa réussite n'est pas certaine et plusieurs scénarios sont envisageables.

2. Les évolutions possibles.

Il est toujours hasardeux de prévoir le succès ou l'échec de toute entreprise. Néanmoins quatre grandes orientations potentielles peuvent être dégagées.

a. Les associations n'acceptent pas de coopérer.

Jusque là aucune association n'avait le monopôle de la représentativité. Chacune se positionnait en effet par rapport à une catégorie d'usagers ou par rapport à une pathologie.

Celle de l'espace des usagers du C.H.U. de Nantes a comme objet de rassembler tous les usagers. Elle doit pour cela intégrer toutes les associations existantes. Cependant rien ne garantit l'adhésion de ces dernières à un tel processus.

En effet, elles reconnaissent ainsi la position privilégiée d'une d'entre-elles ce qui entraîne un risque réel de fuite de leurs adhérents. Elles peuvent percevoir un tel mécanisme comme la confiscation de leur liberté de parole.

De plus l'association des usagers du C.H.U. de Nantes souhaite accueillir en son sein toute association qui serait en conformité avec ses statuts et en règle au niveau financier. Se pose ainsi la question de la compatibilité des objectifs de ces différents groupes : AIDES et certaines associations familiales n'ont pas la même philosophie d'action. Si deux d'entre elles refusent de cohabiter au sein d'une même structure, comment opérer un choix et surtout qui doit le faire ?

Enfin si toutes les associations ou du moins les plus représentatives acceptent d'intégrer celle des usagers du C.H.U. de Nantes, elles doivent également remplir pleinement leur rôle et apporter leur contribution à la présence constante d'une personne au sein de l'espace des usagers. De même, la question de la participation financière se pose.

Si les associations adoptent une telle attitude et refusent de coopérer, les conséquences sur l'espace des usagers seront importantes.

De leur nombre dépend la pertinence des réponses et des solutions que pourra apporter l'espace des usagers. Il serait, notamment, matériellement impossible d'organiser une présence constante sans elles.

De la sorte, si les associations ne sont pas au rendez-vous, la structure sera vidée d'une partie importante de sa substance. En effet, elle ne sera qu'une association de plus, entretenant certes une relation privilégiée avec la direction, mais ne pouvant remplir pleinement son rôle d'information et d'écoute. Le processus aura donc échoué.

Tel ne semble pas être la direction prise par les associations présentes actuellement au C.H.U. de Nantes. Les premiers contacts se sont avérés très positifs : tous reconnaissent les avantages d'une structure permettant de fédérer les énergies.

b. Les professionnels de santé du C.H.U. n'adhèrent pas à la démarche.

Les professionnels du C.H.U. ont eu une attitude plutôt positive vis à vis des jurés. Ils y ont participé et ont été à leur écoute. Cependant, accepter comme interlocuteur une association représentant tous les usagers est plus complexe.

En effet, jusque là, ils avaient deux types d'interlocuteurs :

-les malades, pris individuellement. Ils entretenaient des relations dont la teneur dépendait de la personnalité de chacun.

-les associations de malades. Ayant acquis ces dernières années des connaissances développées sur diverses pathologies, elles sont devenues peu à peu de véritables partenaires.

L'association des usagers du C.H.U. de Nantes implique un tout autre type de relation. Les praticiens ont pour interlocuteur une structure représentant tous les usagers sans notion de maladie ou d'âge. Si toutes les associations participent, la difficulté est moindre. Si tel n'est pas le cas, les médecins auront ils intérêt à engager une politique de coopération avec une structure ne leur apportant pas une réelle plus-value, et en concurrence directe leurs interlocuteurs habituels ?

Si les professionnels de santé du C.H.U. ne participent pas à l'association des usagers du C.H.U. de Nantes, celle-ci perdra beaucoup de son intérêt. En effet, elle se situera dans une logique d'opposition : malades et professionnels de santé. Ce sera alors l'échec de l'institutionnalisation de la coopération soignant/soigné.

Rien ne semble indiquer que ce scénario soit à privilégier. L'accueil réservé à l'espace des usagers est globalement favorable.

c. Les usagers n'adhèrent pas à l'association des usagers du C.H.U. de Nantes.

L'espace des usagers est fait pour eux. Son succès dépend de son attractivité. Si en théorie, les usagers ont tout avantage à s'inscrire dans cette démarche, leur participation n'en est pas moins en question.

En effet, elle est directement liée au sentiment individuel d'être concerné par l'hôpital. Le succès de la participation dépend de la capacité de chacun à se

penser comme usager et de la volonté de certains de s'investir dans le fonctionnement d'un hôpital. Paradoxalement, le champ de recrutement des membres de l'association est peut-être trop large. En s'adressant à tous, elle prend le risque de n'être entendue par personne.

Ses efforts peuvent être dirigés plus particulièrement vers les malades hospitalisés au C.H.U.. C'est une charge titanesque à recommencer quotidiennement, certains malades n'étant hospitalisés que quelques heures. Un vrai travail de communication doit être effectué pour offrir à l'espace des usagers et à l'association une réelle visibilité.

Si les usagers adhèrent à l'association et que celle-ci regroupe un nombre conséquent d'entre eux, restera le problème du recours à l'espace des usagers. Sa mission est d'informer et d'écouter les malades et leur famille. Pour cela, il faut communiquer directement dans leur direction mais aussi vers les professionnels de santé : ces derniers sont des relais privilégiés qui peuvent indiquer aux personnes concernées l'existence de l'association des usagers du C.H.U. de Nantes.

S'il ne remplit pas ce rôle d'aide et que son action ne se situe qu'à un niveau institutionnel, le jury-citoyen aura donc mal évalué le besoin ou la manière d'y répondre. Dans ce cas de figure, l'espace des usagers ne serait qu'une coquille vide. Les premières réactions ne laissent pas présager d'une telle situation. Le livret d'accueil des usagers signale l'existence de l'association des usagers du C.H.U. de Nantes et le positionne comme le référent permettant la mise en relation avec les associations. De plus, l'expérience de l'hôpital Broussais montre qu'une telle structure répond à un véritable besoin dans un établissement public de santé.

d. Une réelle coopération s'instaure

L'espace des usagers a été conçu par des usagers, pour des usagers. Des représentants d'associations ont participé à sa mise en place. Son principe même fait partie du projet d'établissement et a été validé par les professionnels du C.H.U.. Ainsi, l'association des usagers du C.H.U. de Nantes a toutes les chances d'être un succès et l'espace des usagers peut s'inscrire durablement dans le paysage hospitalier.

Toute l'institution a à gagner du succès d'une telle structure :

-la direction s'est engagée de manière volontaire dans cette voie. Elle donne des moyens à l'association par l'intermédiaire d'une subvention et d'un local. Elle a tenu tous ses engagements vis à vis des usagers en les informant régulièrement de l'avancée de la réflexion des différents groupes de travail.

-les associations et les usagers se voient offerts un moyen unique d'être représentés au sein du C.H.U.. Elle correspond véritablement à un besoin de leur part et représente un progrès pour les malades.

-le corps médical disposera d'interlocuteurs représentatifs et pérennes.

La réussite de l'espace des usagers et l'association permettrait de faire émerger de vrais interlocuteurs, aptes à participer pleinement à la définition de la politique de l'établissement.

Ce scénario idéal n'est pas certain mais il est possible. Incontestablement, un certain nombre de difficultés devront être levées : réticences des associations, défiance de certains professionnels, difficulté à donner une visibilité à l'association...

Sa réalisation dépend de l'investissement des membres de l'association sur le terrain et de la capacité de toutes les composantes de l'institution à s'adapter.

La place des usagers au sein des établissements publics de santé doit être redéfinie. Les exigences de la population et les évolutions de la société en font une priorité pour les années à venir.

Les dispositions actuelles ne sont pas satisfaisantes, malgré les améliorations apportées par la loi du 4 mars 2002.

Le jury-citoyen tel qu'il a été organisé au C.H.U de Nantes s'avère être une piste de recherche intéressante. Bien qu'il ne constitue pas un modèle transposable, il n'en apporte pas moins un éclairage innovant et enrichissant.

Les usagers veulent et peuvent participer à la vie des hôpitaux. Si on leur en donne les moyens, si les institutions s'investissent et adaptent leur réponse aux impératifs locaux, des moyens d'expression efficaces peuvent être trouvés.

Le jury-citoyen n'est ainsi qu'une réponse parmi d'autres. Particulièrement bien adapté au cadre du projet d'établissement, il montre ses limites dans l'élaboration d'une collaboration à long terme. Il permet d'introduire les usagers au cœur de l'hôpital mais ne leur donne pas les moyens d'y rester. La brèche ainsi ouverte au C.H.U. a été agrandie sous l'action conjuguée des jurés et de l'institution.

L'exemple nantais montre que les usagers peuvent cependant y trouver une place. Une prise de risque de tous les acteurs est pour cela nécessaire.

Les conclusions du rapport 2002 du Haut Comité de la Santé sont d'une brûlante actualité. L'expérimentation, la recherche de solutions innovantes et adaptées laissant aux établissements une liberté d'action peut permettre d'améliorer la place occupée par les usagers au sein des institutions publics de santé et de les associer réellement à la définition de la politique de ces dernières.

Cette capacité d'adaptation et cette marge de manœuvre sont déterminantes. La participation des usagers ne se décrète pas : elle s'instaure progressivement par le biais d'échange régulier entre tous les acteurs et par l'adhésion de chacun à un même processus.

D'autres établissements, comme le C.H.U de Lille et l'hôpital Armand Trousseau à Paris mettent en œuvre des expériences similaires à celle de Nantes. Ainsi, les méthodes participatives s'imposent peu à peu dans l'univers hospitalier, preuve

qu'elles répondent à un véritable besoin de la part des institutions et des usagers.

De leurs succès dépend l'instauration de solutions innovantes de dialogue et de nouvelles modalités d'échanges entre les établissements de santé et la société.

La modernisation du système de soins ne pourra être complète sans la réussite de ce processus.

Bibliographie

HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE. *La santé en France 2002*, La documentation française, février 2002

CRESSON G., SCHWEYER F.X., sous la direction, *Les usagers du système de soins*, éditions ENSP, 2000.

CHAUVIERE M., GODBOUT J., sous la direction de, *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Logiques sociales, l'Harmattan, 1992

GUIGOU E. *Exposé des motifs du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Présidence de l'assemblée nationale, 5 septembre 2001.

CALLON MI., LASCOUMES P., BARTHE Y., *Agir dans un monde incertain*, Seuil.

DAUBECH L, *Le statut de l'Usager du service public hospitalier*, thèse pour le doctorat de droit, université Montesquieu, Bordeaux IV, 1999.

KOUCHNER B. Conférence nationale de santé 2001, programme présenté par, le 27/03/01

- **Documents internes au C.H.U. de Nantes :**

Lettre de cadrage du Projet d'Etablissement 2003

DIES, *Organisation d'un atelier réunissant des usagers sur le projet d'établissement du CHU de Nantes*, janvier 2002.

JURY-CITOYEN, *Recommandations des usagers sur le projet d'établissement du CHU de Nantes (2003-2007)*, 2001.

- **Rapports :**

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE, *La prise en compte de la « participation citoyenne » dans les politiques et actions de prévention dans le domaine de la santé*, thème n°21, ENSP, 2001.

ROELANDT J-L., *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale*, rapport remis au ministre délégué à la santé le 12 avril 2002

- **Articles et revus :**

AMAR L. BACHIMONT J. BREMOND M. et al, Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hôpital, *Etudes et Résultats*, DREES, mai 2001.

LA DOCUMENTATION FRANÇAISE. La démocratie sanitaire. *Revue française des Affaires sociales*, avril-juin 2000, n°2.

De nouveaux droits pour les malades, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2264, 24 mai 2002

Un jury citoyen au CHU de Nantes, *Panorama du médecin*, 06 décembre 2001, n°4827, p.32

ESCOLANO V. Un « jury citoyen » pour jauger l'hôpital, *Ouest France*, mercredi 28 novembre 2001

BERTIN J-M. Projet d'établissement du CHU : vers la création d'une Maison des usagers, *Presse Océan*, mercredi 28 novembre 2001.

Le CHU de Nantes fait participer les usagers à l'élaboration du projet d'établissement, *Agence de Presse Médicale* jeudi 29 novembre 2001.

BELY G. Tous des acteurs de la santé, *Ouest France*, vendredi 30 novembre 2001

Le CHU de Nantes se dote d'un jury citoyen, *Le Quotidien du Médecin*, mercredi 16 janvier 2002.

FB, De nouvelles recommandations pour placer le patient au centre du système de soins, *Presse Océan*, lundi 22 avril 2002.

DUCHENE M., Un jury citoyen, *Horizons*, mars 2002

GHADI V. L'émergence de l'utilisateur dans le paysage sanitaire, *Laennec*, décembre 2000, p. 15 à 18.

- **Sites et adresses internet :**

<http://www.cirwa.org/historycir.php>

<http://www.co-intelligence.org/>

<http://www.healthydemocracy.org>

http://www.jefferson-center.org/citizens_jury.htm

[http://www.conseil-national.medecin.fr/CNOM/bulletin.nsf/\(html\)/304BOMN304P07A1?OpenDocument](http://www.conseil-national.medecin.fr/CNOM/bulletin.nsf/(html)/304BOMN304P07A1?OpenDocument)

<http://www.sante.gouv.fr/egs/4-agenda/415.htm>

http://www.reseau-chu.org/A_ARTICLES/N15NANTES01.html

http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/crs_99act2.htm

Liste des annexes

(Annexes non publiées)

-Principaux textes relatifs à la protection des droits des usagers (source : HCSP)

-Annonce parue dans la presse, le 23 juin 2001

-Rapport du groupe usager

-Statuts de l'association des usagers du C.H.U. de Nantes.