



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur des Soins**

**Promotion 2005**

---

**PARCOURS DE SOINS DU PATIENT  
HOSPITALISÉ ET IMPLICATION DE  
L'ENTOURAGE FAMILIAL : *quelle contribution  
pour la Direction des Soins ?***

---

**Noëlle BALLOUZ**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier les différentes personnes que j'ai pu rencontrer lors de mes enquêtes ou lors de discussions passionnantes quant au thème de ce mémoire, qui n'a jamais laissé indifférent.

J'ai une pensée particulière pour les personnes hospitalisées et les familles qui m'ont accordé leur confiance lors de nos entretiens. Je garde en mémoire l'enthousiasme des professionnels de santé.

Enfin, merci à trois de mes proches qui me sont les plus chers : Michel, Laure, Chris qui ont su m'aider du fait de leur simple présence bienveillante.

---

# Sommaire

---

<i>Introduction</i>	<i>1</i>
<b>LE CONSTAT</b>	<b>1</b>
<b>LA PROBLEMATIQUE</b>	<b>2</b>
<b>LES HYPOTHÈSES</b>	<b>3</b>
<b>1 L'ENTOURAGE FAMILIAL DU PATIENT : UN DÉTERMINANT DE SANTÉ PROGRESSIVEMENT RECONNU</b>	<b>5</b>
<b>1.1 La notion « d'entourage du patient »</b>	<b>5</b>
1.1.1 L'entourage du patient adulte	6
1.1.2 L'entourage aux deux extrémités de la vie : l'enfant, la personne âgée	6
1.1.3 L'entourage de la personne handicapée physique et/ou mentale	7
<b>1.2 Le contexte hospitalier</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Le parcours de vie et le parcours de soins</b>	<b>9</b>
<b>1.4 La relation entre soignant et soigné, la présence d'un « tiers »</b>	<b>10</b>
<b>1.5 L'évolution des droits des patients hospitalisés</b>	<b>10</b>
1.5.1 Le cadre réglementaire	11
1.5.2 La représentation des usagers	14
1.5.3 La création du « congé de solidarité familiale » pour accompagner un proche	14
<b>2 LE RÔLE DE L'ENTOURAGE FAMILIAL AUPRÈS DU PATIENT HOSPITALISÉ, EN FRANCE, ACTUELLEMENT</b>	<b>15</b>
<b>2.1 Les nécessaires interrogations pour comprendre l'évolution des liens familiaux</b>	<b>15</b>
<b>2.2 Le poids de l'histoire : la culture hospitalière et la place du patient</b>	<b>16</b>
2.2.1 L'acquisition d'un savoir vers la concrétisation d'un pouvoir soignant	16
2.2.2 Le « malade » devenu moins « patient » et plus « client » : un usager	17
<b>2.3 Les déclarations d'intention vers l'évaluation des pratiques</b>	<b>20</b>
2.3.1 Les pratiques soignantes et un cadre de référence évolutif	20
2.3.2 La nature et la qualité de l'offre de soins à l'hôpital	21
<b>2.4 L'identification des enjeux pour le patient</b>	<b>23</b>
2.4.1 L'intérêt ou la possibilité d'envisager ou non une collaboration	24
2.4.2 La nécessité de faire évoluer les mentalités	25

2.5	<b>L'accompagnement et la valorisation du travail des soignants</b>	26
<b>3</b>	<b><i>LE RECUEIL D'INFORMATION</i></b>	<b>27</b>
3.1	<b>La vérification de l'intérêt de l'enquête</b>	27
3.2	<b>L'outil sélectionné : l'entretien semi – directif</b>	27
3.2.1	L'enquête centrée sur des patients adultes hospitalisés en médecine générale et leur entourage familial : pourquoi ?	28
3.2.2	Les autres acteurs enquêtés : l'environnement soignant pour la proximité et le regard de la Direction des Soins pour conserver une juste distance	28
3.2.3	La conception de l'enquête	29
3.3	<b>Les limites de la recherche</b>	<b>30</b>
<b>4</b>	<b><i>L'ANALYSE DES RÉSULTATS</i></b>	<b>31</b>
4.1	<b>L'impact des résultats de l'enquête sur les hypothèses de départ</b>	<b>31</b>
4.1.1	L'hypothèse 1	31
4.1.2	L'hypothèse 2	33
4.1.3	L'hypothèse 3	37
4.2	<b>La vérification des hypothèses</b>	<b>39</b>
4.3	<b>Conclusion de l'étude</b>	<b>40</b>
<b>5</b>	<b><i>LA COLLABORATION ENTRE SOIGNANTS ET ENTOURAGE FAMILIAL DU PATIENT HOSPITALISÉ : CONTRIBUTION DE LA DIRECTION DES SOINS</i></b>	<b>43</b>
5.1	<b>L'implication de l'entourage familial intégré dans la conception architecturale et l'organisation logistique de l'établissement</b>	<b>43</b>
5.1.1	L'engagement de la Direction des Soins aux côtés de la Direction des Services Économiques	44
5.1.2	La fonction logistique et l'organisation des soins : améliorer l'interface	44
5.2	<b>La valorisation du savoir être et du savoir faire en matière de communication</b>	<b>45</b>
5.2.1	La nature de la collaboration Direction des Ressources Humaines et Direction des Soins	47
5.2.2	La collaboration Encadrement Paramédical, Corps Médical et Direction des Soins	48
5.3	<b>Le rôle essentiel du Cadre de Santé de proximité</b>	<b>48</b>
5.3.1	Le recentrage sur l'intérêt du patient hospitalisé.	49
5.3.2	Les pré requis pour une organisation des soins prévoyant l'implication de l'entourage familial du patient hospitalisé	50
5.3.3	Les types de collaboration entre entourage familial et environnement soignant	52
5.4	<b>Le besoin d'information des patients et de leur entourage familial : un besoin prioritaire repéré dans le cadre de l'enquête</b>	<b>52</b>
5.4.1	Les droits des patients et les devoirs des soignants en matière d'information devront être connus des professionnels de santé	53

5.4.2	La mise en place de procédures : commencer par l'information	53
<b>5.5</b>	<b>L'innovation dans un champ du soin : rôle du Directeur des Soins.</b>	<b>55</b>
5.5.1	L'importance de « démocratiser » la réflexion éthique au niveau des services	55
5.5.2	La nécessité de créer des espaces de dialogue au sein de l'établissement	56
<b>Conclusion</b>		<b>59</b>
<b>Bibliographie</b>		<b>61</b>
<b>Liste des annexes</b>		<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

**ANAES** : Agence Nationale d'Évaluation en Santé.

**AP-HP** : Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

**CERLIS** : Centre de Recherche sur les Liens Sociaux.

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire.

**CIE** : Centre International de l'Enfance.

**ENSP** : Ecole Nationale de la Santé Publique.

**HAS** : Haute Autorité en Santé.

**IFACI** : Institut Français des Auditeurs Consultants Internes.

**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé.

**ONU** : Organisation des Nations Unies

**UNAFAM** : Union Nationale des Amis et Familles des Malades Psychiques.

**V1** : Procédure d'accréditation première version.

**V2** : Procédure d'accréditation deuxième version.

# INTRODUCTION

## LE CONSTAT

La santé est devenue une des préoccupations majeures de la société contemporaine. En France, les professionnels de santé soucieux de prodiguer des soins adaptés se voient amenés à répondre à des problématiques très variées.

Le niveau d'exigence des patients augmente : en témoigne cette définition de la santé donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui y voit « un état complet de bien-être physique, mental et social ne se caractérisant pas uniquement par l'absence de maladie ou d'infirmité ». Cette vision, qu'il est possible de qualifier d'utopiste, préfigure tout de même une conception où les attentes des individus s'avèrent importantes.

A l'hôpital, les enjeux évoluent : après avoir répondu depuis les années soixante-dix à une demande centrée sur le sanitaire, donc à un développement de la technicité et des progrès en terme de recherche médicale, l'hôpital cherche une autre voie de prise en charge des patients.

Diverses raisons à cela. Tout d'abord, bien que l'hôpital remplisse toujours une mission sanitaire, il n'a jamais pu laisser de côté la prise en charge sociale indissociable d'une prise en charge globale du patient. Parallèlement, la demande des patients et de leur entourage a évolué, en ce sens où la recherche d'un bien-être physique et psychologique s'est posée comme indicateur d'un état de santé recherché. Les avancées de la recherche autour de la douleur, du handicap, du vieillissement ainsi que l'apparition d'un questionnement éthique, témoignent d'un dimensionnement social progressif de la santé, modifiant notamment les pratiques soignantes à l'hôpital. Enfin, l'aspect économique, représenté par le coût de la santé des citoyens, n'est plus éludé ; au contraire : l'efficience s'impose comme une nécessité.

Au regard de ces éléments, le travail présenté s'inscrit dans une démarche de réflexion. Il s'agit de s'interroger sur un aspect des pratiques soignantes et de contribuer ainsi, à un moment donné et dans un contexte donné, à l'amélioration de la prise en charge du patient. A cet égard, l'examen de l'impact de l'entourage familial sur le parcours de soins du patient hospitalisé peut correspondre à une démarche opérationnelle de santé publique. Le postulat retenu repose sur le fait qu' « il n'y a pas de sens à définir la santé

d'un point de vue purement organique : elle dépend aussi des attentes du sujet, de ses besoins, de son environnement »<sup>1</sup>

## LA PROBLEMATIQUE

Le contexte hospitalier appréhende peu à peu une logique d'ouverture vers l'extérieur, sous l'impulsion d'une politique de santé qui cherche à sortir de l'hospitalo - centrisme.

Force est de constater que, d'une façon générale, le « profane » dérange et s'avère davantage perçu comme une contrainte que comme une ressource.

L'enjeu n'est pas mince pour une Direction des Soins dont le devoir consiste, entre autres, à intégrer la présence et le rôle de l'entourage du patient aux pratiques de soins quotidiennes à l'hôpital. De l'entrée à la sortie du patient, l'implication ou non de la famille va engendrer des conséquences : sur l'état de santé, sur le devenir d'une personne et de son entourage.

La présence des familles rappelle que la personne hospitalisée possède un parcours de vie avant et après un parcours de soins. Donc une histoire, des particularités qui influenceront le parcours de soins et inversement. Cette présence rappelle également que le patient hospitalisé possède des recours vers l'extérieur.

Le rôle de l'entourage fait débat : partenaire ou collaborateur ? Certains projets tendent à placer l'entourage familial en position de partenariat. Cette notion peut étonner car elle induit une égalité entre deux parties. L'idée semble illusoire, ce qui explique que le terme de collaboration a été sélectionné au cours de ce travail. Pourquoi et sur quoi collaborer ? Qu'en pensent les intéressés, l'entourage familial et l'environnement soignant ? Le patient hospitalisé est-il mal soigné quand cette collaboration ne peut se réaliser ?

Des situations récurrentes, où la nature des relations entre entourage familial et soignants a été dommageable au patient hospitalisé (manque d'information, communication inadaptée, manque de considération des soignants vis-à-vis du patient et/ou de l'entourage familial et/ou à contrario agressivité, indifférence, manque de respect de l'entourage familial vis-à-vis du patient et/ou de l'entourage soignant), sont à l'origine de cette réflexion.

---

<sup>1</sup> HALPERN C. *La santé : à la poursuite d'une utopie*. Sciences humaines, hors série n°48, mars – avril – mai 2005. Op. Cit. p. 8.

Cette démarche vise à comprendre un aspect des enjeux de la relation entre « soignés et soignants », pour mieux guider en tant que futur Directeur des Soins. Pour favoriser la réflexion des professionnels de santé confrontés à des situations difficiles, pour lesquelles il n'existe pas forcément « de bonnes réponses ».

De ce fait, une interrogation va servir de « fil conducteur » au cours de ce travail :

- **« Pourquoi existe-t-il autant de difficultés en terme de coopération autour du parcours de soins du patient entre l'entourage familial et les professionnels de santé à l'hôpital ? ».**

A partir de cette question, certaines pistes de recherches vont être explorées et formulées en hypothèses.

## **LES HYPOTHÈSES**

Trois hypothèses de départ structurent une réflexion qui suit cinq axes de progression.

Les hypothèses émises sont :

- **Hypothèse 1: - La structure hospitalière est susceptible, au regard d'un contexte historique « d'appropriation du malade », de maintenir trop systématiquement l'entourage familial à l'écart du parcours de soins du patient hospitalisé.**
- **Hypothèse 2: - La valeur ajoutée aux soins, par une véritable politique d'implication des familles à l'hôpital, suppose de clarifier le niveau de collaboration entre soignants et entourage familial ainsi que d'évaluer régulièrement les pratiques soignantes.**
- **Hypothèse 3: - Le comportement des familles peut générer, dans certaines proportions, pour les professionnels de santé, de réelles difficultés à dépasser dans leur exercice quotidien.**

Le déroulement de ce travail s'articule de la façon suivante : identifier **(1)** l'entourage familial du patient : un déterminant de santé progressivement reconnu ; pour ce faire, **(2)** appréhender le rôle de l'entourage familial auprès du patient hospitalisé, en France,

actuellement ; organiser **(3)** le recueil d'information au regard des hypothèses ; exploiter **(4)** l'analyse des résultats afin de pouvoir **(5)** optimiser la collaboration entre soignants et entourage familial autour du patient hospitalisé et repérer la contribution de la Direction des Soins.

# 1 L'ENTOURAGE FAMILIAL DU PATIENT : UN DÉTERMINANT DE SANTÉ PROGRESSIVEMENT RECONNU

Le fait d'évoquer le rôle des familles comme un déterminant de santé n'est désormais plus contesté. La famille est redevenue une valeur «à la mode» dans de nombreux domaines. Elle n'est plus présentée comme une contrainte, au contraire, elle redeviendrait refuge et facteur d'épanouissement pour l'individu qui en est issu : « QUAND LE PRÉSENT VA MAL, on réinvente le passé. L'inquiétude suscitée par les changements rapides qui affectent l'institution familiale depuis une trentaine d'année conduit à rêver un âge d'or perdu de la famille. »<sup>2</sup>

Pour autant, il ne s'agit pas de prétendre que les familles actuelles s'occupent mieux ou moins bien de leurs proches, mais plutôt de s'interroger en quoi elles peuvent être aidantes au regard de l'évolution de la société.

Lors d'une conférence qui s'est tenue récemment à Paris en date du 10 mars 2005<sup>3</sup> quant aux rôles des familles face aux malades, s'est posée la question des déterminants sociaux de la santé, dont celle de l'impact de l'entourage sur la santé des personnes. Il est apparu que la question mérite d'être retournée : quel est l'impact de la maladie d'un proche (dans la cellule familiale par exemple) sur son ou ses « aidants » (parents, conjoints, enfants, etc.) ?

Bien que la réflexion qui va suivre porte sur l'impact de l'entourage familial sur le parcours de soins du patient hospitalisé, il est essentiel de garder à l'esprit ces interactions qui conditionnent la prise en charge d'une personne à un moment donné. L'entourage du patient présente donc des caractéristiques, des ressources, des faiblesses à prendre en compte.

## 1.1 La notion « d'entourage du patient »

Différents acteurs peuvent être qualifiés « d'entourage » tels que les amis, les bénévoles. Toutefois, l'acteur le plus fréquemment retrouvé est l'entourage familial. Pour cette raison, il a paru important de définir d'emblée de quel entourage il est question dans le cadre de ce travail. Par ailleurs, les relations établies avec les amis et les bénévoles sont d'une

---

<sup>2</sup> SEGALEN M. *Sociologie de la famille*. Paris : Armand Colin, mars 2004. Op. Cit. p. 9.

<sup>3</sup> INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) ; les journées du SIRS (Santé- Inégalités- Ruptures Sociales) : « La famille face à ses malades : Quelles ressources ? Quel rôle ? A quel prix ? ».

autre nature pour la personne malade hospitalisée et méritent une approche non développée ici.

La famille peut être considérée comme un acteur primordial de la production de santé. Elle prodigue des soins, accompagne ses malades (notamment dans le cadre d'hospitalisation à domicile ou de la prise en charge de membres dépendants – personnes âgées, handicapées). Elle est également un lieu de transmission et de formation de comportements de santé, liés par exemple à l'hygiène et l'alimentation. D'une façon générale, elle oriente les expériences vécues par les malades.

Pour autant, quelle place accorde t'on à ce savoir, ce savoir-faire, ce savoir- être à l'hôpital ? Comment se comportent les familles selon l'âge ou la pathologie des leurs ? Il convient de repérer certaines particularités afin de pouvoir en tenir compte, en tant que professionnel de santé, pour pouvoir collaborer le mieux possible avec l'entourage familial d'une personne hospitalisée.

### **1.1.1 L'entourage du patient adulte**

C'est sûrement celui qui présente le plus de difficultés à faire reconnaître son importance et sa légitimité, comme si la personne adulte hospitalisée pouvait se passer plus facilement de liens affectifs, de protection, de conseils que l'enfant, la personne âgée ou la personne souffrant d'un handicap.

Faut-il être catégorisé comme faible ou vulnérable pour bénéficier d'un soutien ? Le fait d'être hospitalisé pour un adulte habituellement considéré comme « solide » constitue cependant une rupture affective, sociale, économique non négligeable.

Souvent, l'intensité de la dépendance physique ou psychologique du patient hospitalisé devient l'élément déclenchant d'une réelle collaboration entre entourage familial et professionnel de santé.

### **1.1.2 L'entourage aux deux extrémités de la vie : l'enfant, la personne âgée**

L'enfant et la personne âgée malades, hospitalisés, concentrent en général l'attention des familles, des professionnels de santé, des politiques, mais aussi des médias tant ils véhiculent une charge émotionnelle et affective. Ces deux catégories de patients présentent la particularité d'être accompagnés par leurs parents pour les enfants, et assistés par leurs proches pour les personnes âgées dépendantes. De nombreuses actions et mobilisations existent en leur faveur, il n'est qu'à citer les campagnes menées

entre autres, par la Fondation de France<sup>4</sup>. Chacun ne peut que se féliciter de ces initiatives.

En ce qui concerne l'enfant hospitalisé, la présence des parents est incontournable. Sauf cas particulier, un enfant ne vient pas tout seul à l'hôpital. Il est accompagné par ses parents ou une personne de référence. Soigner un enfant en Pédiatrie implique donc un rapport obligatoire aux parents pour les professionnels de santé.

Par ailleurs, outre la Charte de l'enfant hospitalisé<sup>5</sup>, différentes recommandations sont faites aux professionnels de santé, diffusées par circulaires ; à savoir pour les trois plus récentes :

- Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.
- Circulaire n° DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1988 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en Pédiatrie.
- Circulaire n°83-24 du 1<sup>er</sup> août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

Pour autant, il existe un réel décalage entre textes et réalités. C'est ce que dénonce l'association SPARADRAP<sup>6</sup> depuis sa création en 1993. Lors d'une étude récente<sup>7</sup>, elle met en lumière les difficultés rencontrées par les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant et la vision qu'en ont les soignants. Elle propose des pistes d'améliorations et de réflexions fort utiles pour tout entourage familial et environnement soignant soucieux d'améliorer leur collaboration dans l'intérêt de l'enfant hospitalisé.

### **1.1.3 L'entourage de la personne handicapée physique et/ou mentale**

Le handicap physique et/ou mental augmente la force du lien entre patients et familles. Hormis des situations de rupture liées à une grande souffrance ou à une impossibilité

---

<sup>4</sup> La Fondation de France a été créée en 1969 pour encourager le mécénat au service des projets qui répondent sans cesse à l'évolution de la société. Organisation privée, indépendante, apolitique, elle est reconnue d'utilité publique.

<sup>5</sup> Cf. en annexe I.

<sup>6</sup> SPARADRAP est une association de type loi 1901. Elle œuvre pour aider les familles et les professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé. Adresse : 48, rue de la plaine. 75020 Paris. Tel 01 43 48 11 80 – Fax 01 43 48 11 50. Site Internet : [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

<sup>7</sup> Résultats de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. Octobre 2004. *Étude sur la présence et le rôle des parents d'enfants hospitalisés, comparatif entre la vision des soignants de 170 unités pédiatriques et de 1479 parents (en France en 2003)*. Consultable sur le site [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

matérielle de prendre les siens « abîmés par la vie » en charge, il est communément observé des liens fusionnels entre ce type de patients et leurs familles.

En ce qui concerne les patients atteints de troubles mentaux, l'actualité récente a encore démontré, s'il en était besoin, combien la prise en charge des patients schizophrènes, par exemple, repose sur les épaules de l'entourage familial. Dernier refuge, la famille « supporte » le patient déficient mental dans les deux sens du terme : elle le soutient et l'accompagne dans un parcours de soins où alternent hospitalisations et retours à domicile ; elle supporte aussi un être cher dont le comportement peut devenir cauchemardesque.

Entourer un patient handicapé mental ou physique implique un engagement sur le long terme. Ce type d'entourage possède une bonne connaissance des siens, des pathologies et cherche en général à faire évoluer le statut des malades. Un exemple significatif est celui de l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles de malades psychiques)<sup>8</sup> qui, en France, a pris le rôle de représentant des usagers au sein des institutions psychiatriques. Cette position, parfois discutée car présentant un caractère « paternaliste » préjudiciable aux patients pour certains, signe cependant l'importance des relations avec les familles en psychiatrie.

## 1.2 Le contexte hospitalier

L'hôpital représente un univers étranger pour beaucoup de personnes. L'anonymat y règne en général au profit de la prise en charge « d'une pathologie ». Souvent synonyme de perte d'identité et de repères pour la personne hospitalisée, l'hôpital ravive la peur de mourir et des sentiments de peur.

Par ailleurs, chaque hôpital présente des caractéristiques différentes. Des codes, un langage à décrypter, un environnement, une culture sont à intégrer. L'espace y est délimité, voire restreint et à partager avec d'autres patients et les professionnels de santé. Pour le patient hospitalisé, il s'agit d'une immersion dans un territoire plus ou moins hostile selon l'accueil rencontré. Chaque expérience est donc unique et peut conditionner l'acceptation ou le vécu d'hospitalisations ultérieures. De même, il n'existe pas « de règles d'accompagnement » d'une personne hospitalisée par son entourage familial. Une thérapeute familiale fait remarquer que « certains voudront vivre seuls le moment où ils entrent à l'hôpital, d'autres ne pourront le faire qu'accompagnés et lâcheront difficilement la main qui les soutient. »<sup>9</sup>

---

<sup>8</sup> UNAFAM. 12, Villa Compoin 75017 PARIS. Tel. 01 53 06 30 43 ; [www.unafam.org](http://www.unafam.org)

<sup>9</sup> DOERFLINGER B. *L'aide aux malades : comment les entourer et les assister* ». Droguet et Ardant, 1993. Op. Cit. p.52.

Cette particularité se retrouve tout au long du parcours de soins du patient hospitalisé, tant les enjeux d'une hospitalisation, la personnalité du patient et la nature du lien familial diffèrent pour chaque individu. Le point commun se situe au niveau d'une rupture à gérer dans le contexte d'un problème de santé.

Cette rupture fait passer une personne d'un parcours de vie à un parcours de soins.

### **1.3 Le parcours de vie et le parcours de soins**

Il est intéressant de constater que le mot « parcours » n'obtient pas moins de cinq définitions proposées dans le Larousse 2005. Parmi ces définitions, il est retrouvé : « chemin, trajet suivi pour aller d'un point à un autre », « Trajet semé d'obstacles... », « Ensemble des étapes, des stades par lesquels passe quelqu'un.... », « Séries d'épreuves rencontrées dans la réalisation de quelque chose ».

Ainsi, les notions d'une distance à parcourir avec des étapes à traverser se concrétisent. De fait, de ce point de vue, le parcours de soins d'un patient hospitalisé représente bien l'irruption d'une nouvelle étape à franchir, au sein d'un parcours de vie déjà plus ou moins complexe.

Ce nouveau « trajet » présente un point de départ, l'hospitalisation, et un point de sortie dont le plus favorable est la sortie et le retour à l'endroit de son choix. Il existe donc une dimension « dramatique » dans le fait de devoir affronter un parcours de soins.

Toutefois, cela ne se résume pas à l'entrée et à la sortie. Des étapes structurent ce parcours et le personnalisent. Le type de soins, de traitements, d'examen mis en œuvre et la façon dont ils sont prodigués par les professionnels de santé vient rajouter de la complexité. Et encore tout ceci n'a aucun sens s'il n'est pas tenu compte de l'âge du patient, de son état de dépendance physique et/ou psychique, du pronostic vital .....et des propres ressources de l'intéressé ainsi que celles de son entourage familial.

Ce dernier aspect implique qu'un parcours de soins s'inscrit totalement dans un parcours de vie, auquel il apporte parfois une signification particulière. Il paraît donc logique de s'intéresser à l'histoire de la personne et à ses liens avec son entourage, pour l'accompagner en qualité de soignant. Cet aspect va plus loin que l'espérance d'une guérison ou d'une amélioration de l'état de santé. Il est possible de faire référence à une dimension éthique du soin qui consiste à s'interroger sur le bien fondé des pratiques médicales et soignantes.

Au sein de ces pratiques, la relation au patient conditionne largement l'amélioration ou la stabilisation de son état de santé. Pour autant, qu'en est-il, actuellement dans les hôpitaux, de la nature et de l'intensité des relations entre patient, entourage familial et environnement soignant ?

Jean DE KERVASDOUÉ, expert reconnu des questions de santé publique, ancien Directeur des Hôpitaux au Ministère de la Santé, dresse dans un ouvrage récent <sup>10</sup> un constat lucide sur la place du patient à l'hôpital. Suite à un accident en septembre 2003, il passe « de l'autre côté de la barrière » et est confronté à une hospitalisation. Sa double appartenance lui permet de dénoncer, avec conviction et humour, la position de dépendance du patient hospitalisé et le leurre du patient « au centre des préoccupations ».

Parmi les améliorations à envisager, il est possible de considérer la présence d'un tiers comme facteur correcteur d'une relation de pouvoir subie par le patient.

#### **1.4 La relation entre soignant et soigné, la présence d'un « tiers »**

Depuis toujours, il est question « d'un colloque singulier » entre le patient et son médecin, d'une relation confidentielle qui met les différents partis à l'abri de toute intrusion. Cette relation est protégée par le secret médical dans le cadre du Code de Déontologie Médicale.<sup>11</sup> Même si l'entourage du patient semble progressivement pris en compte, le réflexe du médecin, et par mimétisme de l'équipe soignante, consiste à considérer le patient en premier lieu et souvent exclusivement.

Pourtant, un « tiers » apporte un autre regard, pose d'autres exigences et introduit une mise en question des pratiques que n'ose pas ou ne peut pas s'autoriser le patient lui-même. En effet, le patient, souvent placé en situation de dépendance physique et/ou psychologique vis-à-vis de l'équipe soignante, ne peut que rarement exprimer réellement ses attentes. Ce constat vaut d'autant plus pour l'enfant, la personne âgée dépendante ou l'adulte ne pouvant plus s'exprimer d'une façon habituelle. Le « tiers », s'il répond à la demande ou au besoin du patient et respecte sa volonté, représente un recours utile.

Le patient dispose en effet de droits, condition sine qua none de sa dignité.

#### **1.5 L'évolution des droits des patients hospitalisés**

Elle se manifeste par l'élaboration progressive d'un cadre réglementaire, la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé, et la

---

<sup>10</sup> DE KERVASDOUÉ J. *L'hôpital vu du lit*. Paris : Seuil, septembre 2004. 167 p.

<sup>11</sup> Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de Déontologie Médicale, article 4 relatif au secret médical.

création de dispositions favorisant la présence intensive de l'entourage familial dans des situations spécifiques.

### 1.5.1 Le cadre réglementaire

Depuis quelques années, une profusion de déclarations, chartes et autres lois annonce la volonté de poser un cadre réglementaire au respect de la personne humaine à l'hôpital. Tout d'abord, paraissent des textes de portée générale.

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de l'Organisation des Nations Unies (ONU) du 10 décembre 1948 constitue les premiers fondements d'un droit des patients. La Convention de Sauvegarde des Droits de l'homme et des Libertés Fondamentales lui fait suite deux après. Le Conseil Européen va plus loin, en adoptant une **Charte sociale européenne en 1961**, consacrant un droit à la santé.

Le Comité Hospitalier de la Communauté Économique et Européenne a adopté, le 9 mai 1979, **la Charte du malade usager de l'hôpital**.

Sur le plan national, c'est le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 qui pose les premiers fondements du droit des patients en garantissant à tous « la protection de la santé ». Cette disposition est reprise notamment par la loi portant réforme hospitalière du 31 décembre 1970.

Une **Charte du malade hospitalisé est adoptée en 1975** et fait suite à un décret du 14 janvier 1974, concernant les droits de la personne hospitalisée. Cette charte, réactualisée vingt ans après, par une circulaire du 6 mai 1995, devient la **nouvelle Charte du patient hospitalisé**.<sup>12</sup> Elle reprend dix thèmes essentiels : l'accès au service public hospitalier, les soins, l'information du patient et de ses proches, le principe général du consentement préalable, le consentement spécifique pour certains actes (exemple : don d'organe), la liberté individuelle, le respect de la personne et de son intimité, le droit à la vie privée et à la confidentialité, l'accès au dossier médical, les voies de recours.

Il est important de noter que les droits des personnes hospitalisées pour troubles mentaux sont rappelés<sup>13</sup>, ainsi que les dispositions à l'égard des personnes gardées à vue et les détenus hospitalisés.<sup>14</sup>

Dans un second temps, des textes particuliers viennent apporter des recommandations quant au respect des droits de certaines catégories de patients :

---

<sup>12</sup> La charte du patient hospitalisée est annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995.

<sup>13</sup> Cf. Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux.

<sup>14</sup> Selon l'article 2 de la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale.

- La **Charte de l'enfant hospitalisé**<sup>15</sup>, préparée par plusieurs associations européennes à Leiden ( Pays-Bas) en 1988, lors de la première conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital ».

- La **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante** est établie suite à une collaboration entre le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et la Fondation Nationale de Gérontologie en 1999. Elle réactualise un texte de 1997, d'après un texte de 1987. Cette mise à jour s'annonce essentielle au regard des évolutions profondes qu'a connu la société au cours de cette période. Elle concerne aussi bien les personnes âgées vivant en établissement que les personnes âgées vivant à domicile. Elle comprend quatorze articles.<sup>16</sup>

Toutefois, ces textes sont dépourvus de toute valeur juridique. Ils présentent un caractère informatif.

Les chartes concernant l'enfant et la personne âgée offrent une particularité intéressante, en ce sens **où elles font une large place au rôle de l'entourage familial**. La vulnérabilité de ces deux catégories de patients hospitalisés ou résidants en institution semble être à l'origine de la présence dûment signalée des familles.

Dans le secteur social et médico-social est adoptée, par le biais d'un arrêté du 8 septembre 2003, la **Charte des droits et libertés de la personne accueillie**. Cette charte a été arrêtée par les ministres compétents, après consultation de la section sociale du Comité National de l'Organisation Sanitaire et Social. Elle reprend les droits et les libertés traditionnellement consacrés : le principe de non discrimination, le droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté, le droit à l'information, le principe du libre choix, du consentement et de la participation de la personne, le droit à la renonciation, le droit au respect des liens familiaux, le droit à la protection, le droit à l'autonomie, le principe de prévention et de soutien, le droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie, le droit à la pratique religieuse et le respect de la dignité de la personne et de son intimité. L'article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles reprend ces droits et dispose qu'ils sont garantis «à toute personne prise en charge par les établissements sociaux et médico-sociaux ». L'article L.311-4 fait obligation aux établissements d'annexer ladite charte à leur livret d'accueil.

---

<sup>15</sup> Cf. le texte de la charte en annexe I.

<sup>16</sup> Cf. le texte de la charte en annexe II.

La remise des différentes chartes à chaque bénéficiaire est obligatoire ; il en est de même pour leur affichage dans l'établissement ou le service.

Tous les droits consacrés par ces différents textes ont abouti à une synthèse leur conférant une valeur législative, concrétisée par **la loi n° 2002 - 303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**. Dans le domaine de l'information, cette loi reconnaît aux usagers du système de santé un droit général d'accès aux informations détenues tant par les professionnels de santé exerçant en ambulatoire que par les établissements de santé, publics ou privés. Une nouveauté apparaît ; ce droit pourra, si l'usager le souhaite, être exercé directement sans la médiation obligatoire d'un médecin que l'usager aurait désigné. En outre, l'entourage familial d'un patient peut également, sous certaines conditions, faire valoir ses droits quant à certaines informations concernant un patient décédé.<sup>17</sup>

Par ailleurs, la circulaire n°DHOS/G/2005/57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé vient rappeler le principe d'égalité de traitement des patients hospitalisés et de leurs proches. Tous les patients doivent être traités de la même façon<sup>18</sup> quelque puissent être leurs croyances religieuses ; ainsi, les patients ne doivent pas pouvoir douter de la neutralité des personnels hospitaliers. Il est rappelé que, sauf cas d'urgence ou contraintes liées à l'organisation du service, le patient a le libre choix de son praticien.<sup>19</sup> Toutefois, de la même façon, le patient ne peut récuser un praticien ou un agent public en raison de la religion effective ou supposée de celui-ci.

Plus récemment, le souci pour les familles et les professionnels de santé de voir concilier dignité, liberté des malades et éthique médicale vient de se concrétiser par l'adoption de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. En effet, entre la possibilité de conserver le statu quo (susceptible d'exposer les médecins à des sanctions pénales) et la dépénalisation de l'euthanasie (extrêmement difficile sur le plan juridique), c'est une troisième voie qui a été trouvée. Cette loi, qui légalise la possibilité de ne pas entreprendre certains actes inutiles ou d'appliquer un traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie d'un patient (à condition qu'il en soit informé), permet au patient d'anticiper sa fin de vie en s'appuyant sur son entourage proche ou sur une personne de confiance. Bien que cette loi ne réponde pas à la détresse

---

<sup>17</sup> Cf. Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé.

<sup>18</sup> L'article L 6112-2 du Code de la Santé Publique affirme cette égalité de traitement.

<sup>19</sup> L'article L 1110-8 du Code de la Santé Publique dispose que le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un droit fondamental de la législation sanitaire.

des patients polyhandicapés et de leurs familles, elle apporte plus de transparence et renforce la notion de décision « collégiale » autour du patient.

### **1.5.2 La représentation des usagers**

Elle est introduite par l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, qui dispose que «le conseil d'administration des établissements publics de santé comprend six catégories de membres [dont] des représentants des usagers. »<sup>20</sup>

Cette même ordonnance crée la Commission de conciliation qui devient Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge<sup>21</sup> suite aux modifications apportées par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Entre temps, dans le domaine des dispositions concernant la présence de l'entourage familial, le développement des soins palliatifs a permis d'amorcer quelques avancées.

### **1.5.3 La création du « congé de solidarité familiale » pour accompagner un proche**

La loi du 9 juin 1999 avait instauré le « congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie »<sup>22</sup>, la loi Fillon du 21 août 2003 transforme ce congé en «congé de solidarité familiale »<sup>23</sup>en élargissant le champ des bénéficiaires et les conditions d'obtention ; à savoir :

- Salariés du public ou du privé dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant le domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ;
- Durée maximale du congé de trois mois ;
- Fin de congé dans les trois jours suivant le décès ;
- Congé cumulable avec les congés légaux ;
- Congé non rémunéré ;
- Demande par lettre recommandée ;
- Pas de pénalisation due à ce congé.

---

<sup>20</sup> Article L.714-2 du Code de la Santé Publique.

<sup>21</sup> Article L 1112-3 du Code de la Santé Publique.

<sup>22</sup> Cf. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

<sup>23</sup> Cf. Loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites.

## **2 LE RÔLE DE L'ENTOURAGE FAMILIAL AUPRÈS DU PATIENT HOSPITALISÉ, EN FRANCE, ACTUELLEMENT**

Le rôle de l'entourage familial auprès du patient hospitalisé dépend de multiples facteurs : culturels, sociaux, économiques, religieux, politiques. Il paraît toutefois important de procéder à une approche historique, même succincte, pour pouvoir se situer en tant qu'individu dans un contexte donné. Cette approche peut permettre de se munir de « clefs » permettant au professionnel de santé d'appréhender la complexité de la prise en charge d'une personne en France, aujourd'hui, face au comportement de l'entourage familial. Certaines approches sont donc indispensables, comme l'évolution de la société française en matière de lien familial.

### **2.1 Les nécessaires interrogations pour comprendre l'évolution des liens familiaux**

Dans son article « Individualisme et lien social »<sup>24</sup> François DE SINGLY, sociologue, Directeur du centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS, Paris) propose une analyse éclairante de l'évolution des liens sociaux en France.

Avant la Révolution, le système social est très cohérent, avec un lien de type vertical. Il repose sur un modèle patriarcal. La Révolution va introduire le lien de type fraternel « horizontal » (LIBERTÉ, ÉGALITÉ, FRATERNITÉ). Elle instaure le divorce par consentement mutuel, qui rejeté à plusieurs reprises, ne sera finalement rétabli qu'en 1975. Elle décide de l'interdiction de la hiérarchie entre les enfants au moment de l'héritage.

Le lien social à l'époque contemporaine a, selon l'auteur, repris les apports de la Révolution depuis les années 1960-1970. C'est à cette époque que le nouveau type de liens introduit par la Révolution dans la sphère privée va gagner la sphère publique en s'inscrivant dans la loi et dans les mœurs. Le lien est redéfini dans la logique d'une certaine égalité.

Toujours selon François DE SINGLY, le passage de l'autorité paternelle à l'autorité parentale en 1970 ainsi que le divorce par consentement mutuel en 1975 modifient la nature du lien familial, en tout cas celui qui concerne les rapports homme - femme en devenant un lien horizontal.

La société française est donc passée d'un lien de type communautaire (avec le lien du sang comme référence symbolique) à un lien de type sociétaire comprenant plusieurs

---

<sup>24</sup> DELAGE M., PEDROT P. *Lien familial, lien social*. Grenoble : PUG, 2003. pp. 187-194.

types de lien. Ceci impliquerait moins d'engagement, plus de fragilité. Toutefois, les liens pourraient se construire à base de travail, de bonne volonté, de camaraderie et d'indépendance.

Pour le professionnel de santé, la notion d'entourage familial du patient hospitalisé se trouve donc élargie, complexifiée et différents interlocuteurs sont à considérer. L'évolution des relations conjugales avec la création du Pacte Civil de Solidarité<sup>25</sup> permet, entre autres, aux patients homosexuels de faire valoir les droits de leurs conjoints. Cette reconnaissance par la société implique, par exemple, un droit à l'information accru pour le conjoint du patient malade et une implication dans le parcours de soins légitimée.

Par ailleurs, la situation du patient en « rupture familiale » ou sa volonté de ne pas impliquer son entourage proche (pour les préserver ou se préserver) lors de son hospitalisation nécessitent d'être identifiées.

Pour autant, la culture hospitalière a-t-elle intégrée cette évolution des mœurs et cette adaptation à l'évolution de la conception des liens familiaux par la société ? La place concédée au patient et à son entourage familial est encore soumise à certains codes. Le rôle de l'entourage familial va forcément dépendre de la place « accordée » et des représentations des soignants.

## **2.2 Le poids de l'histoire : la culture hospitalière et la place du patient**

Plus personne ne songerait à contester, dans les discours, la place du patient à l'hôpital en tant que personne responsable. Certains hôpitaux n'hésitent pas à utiliser des slogans indiquant que le patient « est au cœur » de leurs préoccupations. Pour autant, dans les faits, la situation du patient hospitalisé et la considération que l'on porte à sa personne et à son entourage est très variable d'un établissement à un autre, voire d'une équipe à une autre. Il est vrai que la place du patient et de son entourage semble très liée à la reconnaissance des professionnels de santé et à leur positionnement dans l'institution.

### **2.2.1 L'acquisition d'un savoir vers la concrétisation d'un pouvoir soignant**

L'émergence du « pouvoir » infirmier date des années 70 avec, entre autres, l'apparition en 1975 de l'Infirmier Général. Celui – ci est devenu avec la loi du 31 juillet 1991 un Directeur du Service de Soins Infirmiers et le grade statutaire de Directeur des Soins vient

---

<sup>25</sup> Cf. Loi n° 99-944 du 15 novembre 1999 relative au pacte civil de solidarité.

d'être créé.<sup>26</sup> Il s'agit maintenant de fédérer un ensemble de professionnels de santé infirmiers, médico – techniques et de rééducation pour une collaboration harmonieuse autour du patient hospitalisé et de son entourage familial.

Ceci va demander de rassembler et de faire connaître et évoluer les savoirs de chacun afin de contenir toute velléité de prédominance d'une profession sur l'autre. La notion de pouvoir est une réalité quotidienne dont il s'agit, plutôt que d'en réfuter l'existence ou le bien fondé, de tirer bénéfice pour le patient à l'hôpital.

Ce dernier hésite de moins en moins à faire valoir ses exigences, ne se contentant plus seulement d'être malade.

### **2.2.2 Le « malade » devenu moins « patient » et plus « client » : un usager**

Il est frappant de constater qu'actuellement cohabitent différentes appellations du patient hospitalisé. Autrefois, simplement « malade », la personne est devenu le « patient » de quelqu'un, puis le « client » d'un « hôpital entreprise » et plus récemment « l'utilisateur » d'un service, public ou privé. Cette évolution est mise en évidence dans sa complexité par François Xavier SCHWEYER, sociologue et enseignant à l'École Nationale de la Santé Publique.<sup>27</sup>

L'utilisateur est communément défini comme « une personne qui utilise un service, en particulier un service public, ou qui emprunte le domaine public »<sup>28</sup> De ce fait, il est plutôt considéré comme un citoyen, avec logiquement des droits et des devoirs. A quoi peut prétendre, dans un premier temps, le patient à l'hôpital ? Et par extension son entourage familial ?

#### A) L'utilisateur et le « service attendu »

Les missions du service public hospitalier sont définies par la loi n° 91 – 748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, complétée par l'ordonnance n° 96 – 346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Ainsi, « Les établissements de santé publics et privés assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques du patient.

---

<sup>26</sup> Cf. décret 2002 – 550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière.

<sup>27</sup> CRESSON G., SCHWEYER F.X. *Les utilisateurs du système de soins*. Rennes : ENSP, 2002.

<sup>28</sup> Définition du LAROUSSE 2005.

Ils participent à des actions de santé publique et notamment à toutes actions médico – sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention. »<sup>29</sup>

De fait, « Les établissements de santé publics ou privés, ont pour objet de dispenser :

- 1° Avec ou sans hébergement :

- o a) Des soins de courte durée ou concernant des affections graves pendant leur phase aiguë en médecine, chirurgie, obstétrique, odontologie ou psychiatrie ;
- o b) Des soins de suite ou de réadaptation dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale à des malades requérant des soins continus, dans un but de réinsertion ;

- 2° Des soins de longue durée, comportant un hébergement, à des personnes n'ayant pas leur autonomie de vie dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien. »<sup>30</sup>

L'ordonnance de 1996 permet aux établissements de santé publics et privés de créer et de gérer des services et établissements sociaux et médico-sociaux.<sup>31</sup>

Ces données, de portée générale, font apparaître que le législateur a cru bon signaler le devoir de tenir compte « des aspects psychologiques » du patient. Un de ces aspects psychologiques peut faire référence à la place faite à son entourage familial.

#### B) Le Service de Soins et la place faite à l'entourage familial

Le projet d'établissement « définit, notamment sur la base du projet médical, les objectifs généraux de l'établissement dans le domaine médical et des soins infirmiers, de la politique sociale, des plans de formation, de la gestion et du système d'information. »<sup>32</sup>

Le projet de soins, partie intégrante du projet d'établissement, est « la référence » ou l'entourage familial peut figurer d'une façon officielle.

La Commission du Service de Soins Infirmiers, créée en 1991 et mise en place en 1992<sup>33</sup>, récemment remplacée par la Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et

---

<sup>29</sup> Loi n° 91- 748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, article 1<sup>er</sup>. Article L.711- 1 du Code de la Santé Publique.

<sup>30</sup> Ibid. Article L.711- 2 du Code de la Santé Publique.

<sup>31</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, article 51. Article L. 711-2-1 du Code de la Santé Publique.

<sup>32</sup> Loi n° 91- 748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, article 8. Article L. 714-11 du Code de la Santé Publique.

Médico-techniques<sup>34</sup>, représente l'entité appropriée pour envisager la place et le rôle de l'entourage familial.

En effet, les professionnels de santé peuvent ainsi faire connaître leur avis et positionnement au chef d'établissement en intégrant la parole des médecins, puisqu'un de leurs représentants siège à cette commission.<sup>35</sup>

### C) La loi du 4 mars 2002 et la personne de confiance

La loi permet à un membre de l'entourage familial (mais pas exclusivement) de s'impliquer davantage si un patient majeur en éprouve la nécessité. En effet, cette disposition de la loi prévoit qu'une personne de confiance<sup>36</sup> puisse être désignée par toute personne majeure. La loi exige que cette désignation soit faite par écrit. La personne de confiance, qui ne peut être qu'un parent, un proche ou son médecin traitant, se voit confier deux missions principales. Premièrement, elle doit être consultée au cas où la personne malade qui l'a désignée serait elle-même hors d'état d'exprimer sa volonté et donc son consentement à la réalisation d'un acte médical ou d'un traitement. Dans cette situation, c'est la personne de confiance qui reçoit l'information nécessaire. Deuxièmement, si la personne malade en a exprimé le souhait, la personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Il convient de souligner qu'il appartient désormais à tout établissement de santé public ou privé de proposer au malade de désigner une personne de confiance lors de toute hospitalisation.

Au regard de l'évolution du cadre réglementaire qui correspond à de nouvelles attentes de la société et des individus, il s'avère important de s'interroger sur la façon dont les professionnels de santé se positionnent et s'organisent pour y répondre, et à partir de quels standards professionnels.

---

<sup>33</sup> Cf. décret n° 92-272 du 26 mars 1992.

<sup>34</sup> Cf. ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.

<sup>35</sup> Il s'agit d'un représentant de la Commission Médicale d'Établissement, avec voix consultative.

<sup>36</sup> La personne de confiance est mentionnée à l'article L 1111-6 du Code de la Santé Publique.

## **2.3 Les déclarations d'intention vers l'évaluation des pratiques**

Nombreux sont les professionnels de santé persuadés de « bien faire » et en conséquence de prodiguer des soins de qualité. Détenteur d'un savoir, titulaire d'un diplôme, l'acteur de santé peut penser qu'il détient la vérité. En outre, dispenser des soins comporte une forte charge émotionnelle à réguler au quotidien. La remise en question n'est donc pas naturelle et implique des efforts et une capacité à accepter le regard de l'autre. Cet « autre » revêt de multiples visages : le collègue de travail, le supérieur hiérarchique et l'entité qui légitime l'existence professionnelle, à savoir le patient et son entourage.

Passer du « bien faire » au « faire d'une façon adaptée » fait référence à un changement de culture, à la reconnaissance d'un autre cadre de référence.

### **2.3.1 Les pratiques soignantes et un cadre de référence évolutif**

Depuis 1996 et la création de l'Agence Nationale d'Évaluation en Santé (ANAES), devenue Haute Autorité en Santé (HAS) au 1<sup>er</sup> janvier 2005, le concept de qualité s'est progressivement introduit dans la culture hospitalière.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes, avec la réforme de la tarification et du financement des établissements<sup>37</sup> les accueillant, est à l'origine d'un cahier des charges comportant un ensemble de recommandations relatives à la qualité<sup>38</sup>. Cette disposition a fait du secteur Personnes Agées un précurseur en terme de démarche qualité. En effet, le conventionnement<sup>39</sup> de ces structures est effectué au regard de ce cahier des charges. Des objectifs qualitatifs vers lesquels tendre servent de référence dans les domaines organisationnels, sociaux et médicaux pour mieux répondre aux besoins d'une population fragile et vulnérable. Ces recommandations doivent être prises en compte dans le projet d'établissement, rendu obligatoire par la loi du 2 janvier 2002.<sup>40</sup>

Des Directions Qualité se sont développées dans les structures, avec pour vocation d'intervenir en appui aux Directions et services dans la démarche qualité et gestion des

---

<sup>37</sup> Cf. Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 portant réforme de la tarification et du financement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

<sup>38</sup> Cf. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<sup>39</sup> Il est à noter que le conventionnement tripartite quinquennal de ces structures est imposé avant le 31 décembre 2005 et avant le 31 décembre 2006 pour les foyers logements.

<sup>40</sup> Cf. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

risques. La démarche d'accréditation<sup>41</sup> constitue un véritable levier permettant d'évaluer la qualité du service rendu au patient et à son entourage.

Chaque Direction ou service a pour mission de réaliser des objectifs qualitatifs et quantitatifs dans le respect de la réglementation, des standards professionnels, des règles éthiques et déontologiques, et des moyens alloués. De nombreux guides méthodologiques, recommandations, conférences de consensus permettent désormais de structurer et de faire évoluer les pratiques. Ces outils représentent un gage de sécurité, encouragent la recherche et permettent de développer l'organisation des soins par des échanges multidisciplinaires.

Pour les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, un outil d'évaluation interne a été créé en 2000, il s'agit du référentiel ANGELIQUE.<sup>42</sup> A l'initiative du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité<sup>43</sup> de l'époque, il fixe des normes de bonnes pratiques.

Pour les établissements de soins, l'accréditation « deuxième version » entreprend prochainement d'évaluer le service médical rendu, ce qui représente en soi une petite révolution.

Ainsi, la nature et la qualité de l'offre de soins tendent à être de plus en plus encadrées dans les établissements de santé.

### **2.3.2 La nature et la qualité de l'offre de soins à l'hôpital**

#### A) L'intérêt d'évaluer les pratiques soignantes

Ces pratiques sont évaluées d'une façon externe par le principe de l'accréditation mais ne présentent un réel intérêt que si les acteurs sont impliqués, et la démarche d'évaluation et d'amélioration des pratiques pérennisée **en interne**.

A cet égard, les fondements et principes de la V2<sup>44</sup> mettent en avant :

---

<sup>41</sup> *Manuel d'accréditation des établissements de Santé*. HAS. Version 1, actualisation juin 2003. 136 p. et version 2, septembre 2004. 131 p.

<sup>42</sup> Application nationale pour guider une évaluation labellisée interne de la qualité pour les usagers des établissements.

<sup>43</sup> Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, MARTHE-ENSP. *Améliorer la qualité en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ANGELIQUE, guide d'accompagnement*. Rapport d'évaluation, juin 2000.

<sup>44</sup> Procédure d'accréditation deuxième version. Op. Cit. pp. 8 à 9.

- La place centrale du patient : « Il s'agit d'apprécier la capacité de l'établissement à s'organiser en fonction des besoins et des attentes du patient... » ;
- l'implication des professionnels : « La participation de l'ensemble des professionnels est indispensable à la conduite du changement...Cet engagement des professionnels va de pair avec la reconnaissance d'une compétence accrue dans le domaine de l'évaluation... » ;
- l'amélioration du service médical rendu au patient : La sécurité « est une dimension majeure de la qualité des soins... » ;
- une démarche pérenne ;
- une démarche évolutive.

La V2 s'appuie sur l'expérience de la V1<sup>45</sup> en présentant une refonte des références autour de quatre axes :

- CHAPITRE I : Politique et qualité du management.
- CHAPITRE II : Ressources transversales (ressources humaines – fonctions hôtelières et logistiques – organisation de la qualité et de la gestion des risques – qualité et sécurité de l'environnement – système d'information).
- CHAPITRE III : **Prise en charge du patient.**  
**Une déclinaison sur cinq secteurs d'activités** est présentée : soins de courte durée (Médecine – chirurgie – obstétrique) – psychiatrie et santé mentale – soins de longue durée – soins de suite et de réadaptation – hospitalisation à domicile, **à partir de deux références permanentes** (orientations stratégiques et management des secteurs d'activité – **parcours du patient**).
- CHAPITRE IV : **Évaluations et dynamique d'amélioration.**

Ainsi le parcours du patient est identifié. Il est précisé que la qualité et la sécurité des prestations délivrées tout au long du parcours de soins sont abordées. En particulier, « la continuité des soins doit être assurée depuis l'accueil jusqu'au retour à domicile ou au transfert vers une autre structure de soins. Le respect des droits et de la dignité du patient, sa participation active (le cas échéant celle de son entourage ou de la personne de confiance) au projet thérapeutique le concernant... »<sup>46</sup> Par ailleurs, la coordination des différents professionnels est également posée en objectif principal.

---

<sup>45</sup> Procédure d'accréditation première version.

<sup>46</sup> V2 p. 43.

Force est de constater que les chapitres III et IV s'inscrivent pleinement dans le champ de compétences direct de la Direction des Soins.

- B) Le rôle déterminant de la Direction des Soins pour introduire et pérenniser une collaboration entre soignant et entourage familial dans l'intérêt du patient

Une collaboration adaptée de différents acteurs autour du patient représente bien un des enjeux principaux relatif à la mission de la Direction des Soins.

En effet, le décret n° 2002 - 550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière prévoit cette action au sein des missions décrites dans l'article 4.

Les alinéas 1, 2 et 3 exposent ce qui constitue le « cœur » du métier du directeur des soins, coordonnateur général des soins.

Le coordonnateur général des soins exerce, sous l'autorité du chef d'établissement, « des fonctions de coordination générale des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico – techniques.... A ce titre :

- 1° Il coordonne l'organisation et la mise en œuvre des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico – techniques et en assure l'animation et l'encadrement ;
- 2° Il élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projet de soins, le met en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité ;
- 3° Il participe, en liaison avec le corps médical et l'encadrement des services administratifs, logistiques, sociaux – éducatifs et techniques, à la conception, l'organisation et l'évolution des services et des activités de soins.... »

L'entourage familial se situe comme un acteur qui va interférer d'une façon particulière dans la prise en charge du patient ; il ne peut, de ce fait, que faire l'objet de l'attention de la Direction des Soins.

Il sera donc primordial, pour le Directeur des Soins, de tendre à identifier le rôle et la place à accorder à l'entourage familial du patient afin de pouvoir définir cette collaboration et appréhender certains enjeux.

## **2.4 L'identification des enjeux pour le patient**

Le lien familial est une forme de lien social. Complexe, en perpétuelle évolution, il favorise ou non l'expression des sentiments et l'épanouissement des individus. Prendre en charge une personne hospitalisée dont le pronostic vital est en jeu ou dont la pathologie va

entraîner des modifications significatives dans son mode de vie demande de repérer la nature du lien familial dans lequel évolue le patient.

En premier lieu, pour situer la personne en terme d'isolement social ou non dès l'entrée. En second lieu, pour repérer le type de collaboration qu'il sera possible d'instaurer au cours de l'hospitalisation et le mode de prise en charge à anticiper lors de la sortie. A une époque où la recherche de lits d'aval est devenue problématique pour les services d'urgences, par exemple, l'enjeu s'avère considérable tant pour la qualité de la prise en charge de la personne hospitalisée que pour l'efficacité de la structure hospitalière. Toutefois, l'enjeu le plus important peut se situer sur l'intérêt, la possibilité d'établir ou non une collaboration avec le patient hospitalisé et son entourage, en l'occurrence familial.

#### **2.4.1 L'intérêt ou la possibilité d'envisager ou non une collaboration**

Tous les patients hospitalisés ne nécessitent pas une collaboration entre entourage familial et soignant. L'âge, la pathologie, le type d'intervention **et le souhait du patient** entrent en jeu.

Par ailleurs, la possibilité d'envisager une collaboration peut se heurter aux cas de plus en plus médiatisés d'une différence d'appréciation d'une situation entre patients et médecins. La loi prévoit le consentement du patient pour tout acte<sup>47</sup> et le médecin est tenu de ne pas laisser un patient en danger. La situation évoquée devient encore plus complexe avec les mineurs, « un véritable bras de fer » pouvant s'engager entre entourage familial et corps médical. Ce même corps médical peut demander l'intervention de la justice pour imposer des soins.<sup>48</sup> A quel moment la compétence du médecin à prévoir un risque vital pour un patient et sa légitimité pour intervenir prévaut sur la volonté du patient et de son entourage ?

Il apparaît que la notion d'implication des familles peut rapidement dépasser le stade de l'accompagnement quotidien pour atteindre celui de la décision. Comment sortir des prérogatives de chacun en cas de conflit ? Comment accompagner et éclairer au mieux les familles dans l'intérêt du patient ?

Il n'existe évidemment pas de solution « reproductible » tant les situations humaines sont complexes et variées. Travailler sur l'évolution des mentalités à l'hôpital pour mieux

---

<sup>47</sup> Cf. Article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique qui dispose que « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

<sup>48</sup> Cf. Article 375 du Code Civil qui prévoit l'intervention de la justice lorsqu'un mineur est en situation de danger.

comprendre ce qui se joue à certains moments entre le patient, son entourage familial et les professionnels de santé peut constituer un facteur de progression pour établir ou renouer un réel dialogue.

#### **2.4.2 La nécessité de faire évoluer les mentalités**

Lorsque que l'éclairage est porté sur la qualité du service rendu au patient, **le concept de satisfaction du point de vue de l'usager** s'impose, tant cette variable est considérée « comme une variable déterminante dans l'utilisation des systèmes de santé ».

C'est en ces termes que le chercheur Jon M. COOK, à partir de plusieurs études rassemblées dans « La caractérisation des usagers par le personnel de santé »<sup>49</sup> pose le constat selon lequel différentes recherches ont été menées sur la façon dont les usagers perçoivent le système de santé, mais pas l'inverse.

D'après cet auteur, la façon dont les professionnels de santé perçoivent les usagers a suscité jusqu'à lors moins d'intérêt. Ce point paraît important à souligner en terme de « représentation » de la personne malade du côté soignant, susceptible de produire des impacts sur les réponses de soins.

Néanmoins, une étude relatée par Jon M. COOK laisse entrevoir ce que peuvent être ces représentations ainsi que leurs conséquences. Au début des années quatre-vingt dix, le Centre International de l'Enfance (CIE) a mené une étude, financée par l'Union Européenne, dans plusieurs pays : Algérie, Congo, France, Maroc et Togo. La recherche visait « à éclaircir des problèmes de fonctionnement dans les services de santé destinés aux enfants de moins de cinq ans et consistait en une étude épidémiologique de l'utilisation de ces services et **une étude anthropologique de la perception qu'avaient les usagers et le personnel de santé du système de santé qu'ils utilisaient ou dans lequel ils travaillaient** ».

Parmi les nombreuses informations délivrées par cette étude, plusieurs caractéristiques se dégagent :

- l'idée de l'usager dépourvu d'éducation et de connaissances est une caractérisation facilement évoquée par les professionnels de santé.
- « la culture » reconnue à l'usager et à sa famille serait plutôt considérée comme une entrave à la pénétration de la science.
- Le comportement des familles est parfois vécu comme inapproprié **par rapport au rôle idéal d'usager** et ceci est illustré par le sentiment d'agressivité ressenti par certains personnels.

---

<sup>49</sup> CRESSON G., SCHWEYER F.X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2002. pp. 179 - 190.

Dans un deuxième temps, Jon M. COOK aborde **le concept de «compliance»** ou cette capacité du patient malade à se plier aux attentes et directives des professionnels de santé. Ainsi, les patients auraient tendance à être étiquetés par les soignants, à partir de constructions sociales de l'usager. De la sorte, l'usager peut endosser une part non négligeable de responsabilité en cas de dysfonctionnement, permettant notamment d'éviter une remise en question des pratiques soignantes.

Il existe donc un grand intérêt à dépasser cette idéologie de la compliance et à chercher des moyens de mieux communiquer avec les patients. Pour deux raisons : dans l'intérêt des patients en terme de qualité de soin attendue, et dans l'intérêt des professionnels de santé en terme de capacité à se positionner et à évoluer.

## **2.5 L'accompagnement et la valorisation du travail des soignants**

L'importance de donner du sens au travail fait actuellement recette dans de nombreux ouvrages consacrés au management. Comme s'il s'agissait avant tout de déterminer ce qui motive réellement les personnes au travail, et de s'appuyer sur ce levier pour obtenir de meilleurs résultats.

Une vision plus humaniste est développée par Thierry PAUCHANT. Cet auteur pose le postulat selon lequel « les organisations ne sont pas seulement des machines qui produisent des biens et des services pour des marchés économiques ou même pour la société en général, elles sont aussi des lieux concrets où les personnes travaillent, vivent, meurent parfois, et où elles devraient pouvoir grandir, apprendre, s'actualiser, avoir le courage de créer par leur travail, participer à la vie de la communauté, à la beauté du monde, au mystère de la vie. »<sup>50</sup>

Cette affirmation peut paraître idéaliste mais présente le mérite d'accorder une place essentielle à la personne au travail. Une place où l'affectivité, les valeurs, la création font partie intégrante du processus de développement de l'individu. Une place où les interactions avec l'environnement valorisent l'intérêt commun, voire l'intérêt supérieur.

Il existe bien une nécessité fondamentale, pour une Direction des Soins, à accompagner et valoriser le travail de soignants pour qu'ils puissent à leur tour, et d'une façon durable, accompagner les patients et leur famille en valorisant les actions de ces derniers.

---

<sup>50</sup> PAUCHANT T. *La quête du sens*. Paris : Les Editions d'Organisation, 1999. Op. Cit. p. XIV.

### 3 LE RECUEIL D'INFORMATION

#### 3.1 La vérification de l'intérêt de l'enquête

Elle s'est imposée comme un pré requis. Deux Directeurs des Soins en exercice ont accepté d'être consultés. L'un deux est Coordonnateur Général des Soins et détenteur d'un doctorat en sociologie. Pouvoir bénéficier du regard à la fois critique et bienveillant de « pairs » a permis :

- De valider l'intérêt du thème pour un futur Directeur des Soins et d'affiner la problématique. L'un d'eux s'est exprimé avec conviction : « *C'est un sujet à creuser parce que je pense qu'il existe **un manque de communication**, voire une non communication de part et d'autre, avec des à priori....si vous prenez par exemple une famille de gens du voyage...Ils ont une approche particulière de la personne soignée...En fait, on manque tous de **connaissances ethnologiques...** » ; également : « *La famille peut aussi apporter toutes **les informations** que le patient ne peut pas dire, ne veut pas dire ; **la famille peut éclairer le corps soignant** sur le devenir du patient...personne ne peut venir dans un lieu en étant complètement isolé de tout...On a tous un entourage, des familles recomposées, **on a aussi une continuité de quelque chose...** » ; enfin : « *Je pense qu'il existe **un rôle éducatif de la famille** à faire émerger et définir...**mais les soignants sont-ils prêts** à cela ...par ailleurs tout le monde n'est pas capable d'assumer...Des familles sont dans le déni de la maladie, d'autres ne peuvent pas prendre la personne malade en charge pour des **raisons affectives, intellectuelles...** ».***
- De clarifier les notions de collaboration et de partenariat qui n'induisent pas les mêmes champs de compétence et de responsabilité entre soignants et entourage familial.
- De décider de l'échantillonnage des personnes à enquêter.

#### 3.2 L'outil sélectionné : l'entretien semi – directif

L'enquête par entretien à usage principal a été retenue.<sup>51</sup> L'objectif visait à analyser un problème et constituer une source d'informations ; la fonction consistait en une enquête sur les représentations et les pratiques.

---

<sup>51</sup> D'après la méthodologie décrite par : BLANCHET A., GOTMAN A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Tours : Nathan, septembre 2003. 127 p.

Opter pour des «entretiens semi directifs » a paru le moyen adapté pour obtenir les informations les plus riches possibles. Compte tenu de la diversité des interlocuteurs et de la nature du champ exploré, cette technique de recueil de données présente l'avantage d'offrir une liberté de parole à la personne enquêtée ; la finalité étant de recueillir des données de type qualitatif. Ainsi, des présences ou des absences de thèmes sont recherchées, et leur possible signification compte tenu des caractéristiques des locuteurs (sexe, âge, appartenance).<sup>52</sup> Par ailleurs, la mise en relation des entretiens entre eux peut permettre d'élaborer des tendances quant aux représentations et aux comportements des différents acteurs.

Les réponses obtenues lors des entretiens ont permis de réaliser une analyse, à l'aide d'une grille de lecture, par types d'acteurs (patient, entourage familial et corps professionnels). A travers chaque thème de départ, il a été possible d'identifier les convergences et les divergences de chacun et ainsi d'entrevoir des pistes d'évolution et/ou d'amélioration.

### **3.2.1 L'enquête centrée sur des patients adultes hospitalisés en médecine générale et leur entourage familial : pourquoi ?**

L'enquête a été ciblée sur des adultes majeurs capables de mobiliser leurs facultés intellectuelles pour s'exprimer, de leur entourage familial proche respectif si possible ou de l'entourage familial de patients de même profil. Les enfants et les personnes âgées ont été volontairement écartés car ils peuvent engendrer des comportements spécifiques. En effet, ce sont des informations à priori de type généralistes qui ont été recherchées.

### **3.2.2 Les autres acteurs enquêtés : l'environnement soignant pour la proximité et le regard de la Direction des Soins pour conserver une juste distance**

Les professionnels choisis ont été ceux les plus fréquemment au contact du patient hospitalisé et de son entourage familial : à savoir des infirmiers<sup>53</sup>, des aides-soignants, des Cadres de Santé, des médecins. Il s'agissait de recueillir la parole de l'environnement soignant chargé d'assurer et de coordonner la continuité des soins au quotidien, lors de l'hospitalisation d'un patient. Bien d'autres professionnels participent à la prise en charge du patient (kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, manipulateurs en radiologie....) mais quoique leur avis et positionnement soient importants, ils n'interviennent le plus souvent qu'à titre de prestataires, et n'ont pas été considérés comme « représentatifs » en terme de proximité avec l'entourage familial du patient.

---

<sup>52</sup> Voir caractéristiques des personnes enquêtées (âge, sexe) en annexe III.

<sup>53</sup> Lire partout indifféremment infirmier/infirmière, idem pour aide-soignant/aide-soignante.

Parallèlement, des Directeurs des Soins ont été sollicités pour s'exprimer sur le sujet afin d'apporter un éclairage plus distancié et un positionnement institutionnel.

### **3.2.3 La conception de l'enquête**

La méthodologie retenue a consisté à construire l'enquête à partir de trois hypothèses de départ. Pour ce faire, cinq thèmes ont été déclinés dans le cadre des guides d'entretiens.<sup>54</sup>

Les thèmes de départ constituant le plan d'entretien sont :

**T1 : l'accueil du patient à l'hôpital ;**

**T2 : le parcours de soins ;**

**T3 : la valeur accordée à l'entourage familial en milieu hospitalier ;**

**T4 : le rôle des acteurs institutionnels soignants ;**

**T5 : la contribution de la Direction des soins.**

Les guides d'entretiens construits à partir des thèmes déclinés en indicateurs<sup>55</sup> s'adressent à :

**G1 : des patients hospitalisés ;**

**G2 : des membres de l'entourage familial ;**

**G3 : des infirmiers et des aides-soignants ;**

**G4 : des cadres de santé et des médecins ;**

**G5 : des directeurs des soins et coordonnateur général des soins.**

L'échantillon constitué se caractérise par une taille de seize entretiens pour une photographie à un moment et sur un lieu donnés, par un mode d'échantillonnage rassemblant six catégories d'informateurs en forte interaction sur le même service et deux autres plus distanciés. Le lieu enquêté est un centre hospitalier universitaire en région parisienne. L'enquête s'est déroulée du 21 mars au 1<sup>er</sup> avril 2005.

Au total : trois patients, trois familles, deux infirmières, deux aides-soignants, un Cadre Supérieur de Santé, un Cadre de Santé, un médecin Chef de service, un médecin praticien hospitalier temps plein, un Coordonnateur Général des Soins, un Directeur des Soins ont été rencontrés en entretien.

Chaque entretien, enregistré et retranscrit,<sup>56</sup> a duré entre une heure minimum et une heure trente maximum.

---

<sup>54</sup> Les guides d'entretien sont consultables en annexe IV, V, VI, VII, VIII.

<sup>55</sup> Les indicateurs ont permis de construire la grille d'analyse, consultable en annexe IX.

<sup>56</sup> Toutes les personnes ont donné leur accord pour un entretien enregistré sous le sceau de la confidentialité.

Le mode d'accès aux personnes enquêtées a fait l'objet d'une stratégie particulière. Le mode indirect a été retenu, par l'intermédiaire de la Direction des Soins, afin d'optimiser l'acceptation du principe de l'entretien par les différents acteurs. Le refus d'être enquêté a été respecté. Enfin, chaque acteur a été rencontré au calme et d'une façon confidentielle. La relation établie entre enquêteur et enquêté est déterminante afin d'obtenir des échanges verbaux et des informations de qualité. Le comportement de l'enquêteur doit être empreint de respect, de disponibilité, d'écoute tout en s'autorisant des recentrages en cours d'entretien afin d'obtenir une « productivité ». De ce point de vue, les grilles d'entretiens initialement préparées permettent de garder un fil conducteur tout en laissant à la personne enquêtée la possibilité d'organiser son discours.

### **3.3 Les limites de la recherche**

L'enquête réalisée s'apparente à une expérience visant à retirer des enseignements, elle ne peut prétendre à l'exhaustivité ni à revendiquer une reconnaissance scientifique.

- Les enseignements retirés du lieu de l'enquête (un service de médecine générale dans un CHU) et du type de patients enquêtés ne peuvent donner une vision complète et évolutive des représentations et des pratiques par rapport à la problématique examinée. « Un coin du voile » est levé, permettant de s'interroger.
- Le nombre des entretiens ( seize) peut être considéré comme une limite de la représentativité de l'échantillon, même si le choix d'une analyse qualitative a été posé d'emblée.
- La nature des relations entre enquêtés et enquêteur ainsi que le choix d'accéder aux enquêtés par l'intermédiaire de la Direction des Soins ne permettent pas une véritable neutralité.
- La relation avec les patients et l'entourage familial a été intense, tant les personnes avaient à cœur d'apporter « leur témoignage » ; à tel point qu'en ce qui concerne l'entourage familial, il a fallu s'adapter pour préserver la liberté de parole. Ainsi, l'entourage familial enquêté a été dissocié des patients, en ce sens où il a correspondu à des patients de même profil sur le même service. Cette option avait été envisagée lors de la conception de l'enquête.
- Un recueil d'informations auprès de professionnels de santé autres qu'infirmiers et aides-soignants aurait enrichi l'analyse, tout en sachant que la proximité au patient constituait un critère posé dans le cadre de l'enquête.

## 4 L'ANALYSE DES RÉSULTATS

### 4.1 L'impact des résultats de l'enquête sur les hypothèses de départ

#### 4.1.1 L'hypothèse 1

- ***La structure hospitalière est susceptible, au regard d'un contexte historique « d'appropriation du malade » de maintenir trop systématiquement l'entourage familial à l'écart du parcours de soins du patient hospitalisé.***

##### A) Pour les patients enquêtés :

Tous préfèrent être accompagnés par leur famille à l'entrée et vérifient la possibilité de téléphoner à leurs proches à partir de leur chambre. Ils privilégient la fonctionnalité des locaux et apprécient la présence de fauteuils de repos pour les membres de leur famille.

Unaniment, les patients abordent spontanément l'importance de la qualité de l'accueil réservé à leur entourage familial par l'équipe soignante. Ensuite, la qualité et la convivialité des repas sont citées comme importants pour deux d'entre eux.

Dans le cas présent, les patients se disent satisfaits par rapport aux préoccupations énoncées.

Après une question de relance, il apparaît que l'aspect de la chambre, le confort des locaux passe au deuxième plan pour deux personnes. La troisième n'y attache pas d'importance, en l'occurrence la personne la plus âgée.

Les trois patients ne voient pas l'utilité d'apporter des objets personnels : un par crainte du risque de vol, un autre parce que « *tout est fourni par l'hôpital...* », le troisième parce que le séjour sera, selon lui, de courte durée.

##### B) Pour l'entourage familial enquêté :

Les trois familles formulent le souhait de voir leurs proches installés confortablement et entourés attentivement par les soignants. Le fait de pouvoir communiquer rapidement par téléphone avec leurs proches et les soignants les rassurent : le branchement du téléphone est une de leur première préoccupation.

Deux familles soulignent l'importance de la gentillesse des soignants dès l'entrée. Une famille éprouve le besoin de repérer des soignants donnant spontanément des informations de type pratique : à quel heure appeler pour avoir des nouvelles, les horaires de visite autorisés, le moment le plus adapté pour rencontrer le médecin.

Après une question de relance, la qualité des repas et l'opportunité d'apporter des objets personnels ne sont pas considérés comme essentiels à l'hôpital.

C) Pour les infirmiers et les aides-soignants enquêtés :

L'agencement opérationnel des locaux, la possibilité pour les familles de disposer de « salles aménagées pour des moments d'intimité » sont cités comme des buts à atteindre par l'ensemble des professionnels interrogés. Par ailleurs, ils trouvent primordial que les patients et leurs familles puissent bénéficier d'un contact par téléphone, et disent accepter d'être sollicités eux-mêmes par téléphone par les familles, en signalant que cela désorganise les soins. Les soignants se sentent plus à l'aise quand le patient peut bénéficier d'une chambre seule : « *On est moins gêné...Il est possible d'établir une relation plus proche avec le patient, son intimité est respectée...C'est plus facile pour les proches aussi, les gens parfois ne supportent pas les visites du compagnon de chambre...* ». Par contre, une aide soignante a constaté que les personnes âgées apprécient de ne pas être seules dans leur chambre.

D'emblée, l'ensemble des professionnels fait observer que « *les repas ne peuvent pas être de qualité à l'hôpital* », à cause du trop grand nombre de patients à satisfaire. Trois soignants sur quatre déconseillent aux patients d'apporter des objets personnels, notamment de valeur, à cause du risque de vol et du manque de place. Une aide soignante trouve cela dommageable pour les personnes âgées qui ont besoin de repères.

D) Pour les Cadres de Santé et les médecins enquêtés :

Les Cadres de Santé privilégient la qualité de l'accueil vis-à-vis des patients et de leur entourage et la qualité des repas. Les médecins attachent de l'importance à l'agencement, voire le confort des locaux et à la capacité des soignants d'installer convenablement les patients dès leur arrivée. Pour ces deux catégories, la présence des familles dès l'entrée est un plus, surtout pour les patients âgés.

E) Pour les Directeurs des Soins enquêtés :

L'accent est posé sur l'importance de l'accueil réalisé par les soignants et leur capacité à obtenir des familles les renseignements nécessaires à une prise en charge coordonnée.

Première synthèse :

**La qualité de l'accueil, notamment en terme de comportement des soignants (marques d'attention, capacité à informer et à recueillir de l'information)** s'avère être la préoccupation majeure de l'ensemble des protagonistes.

L'agencement des locaux est important pour les familles, les soignants et les médecins. A contrario, les patients semblent s'accommoder de la promiscuité, voire de l'inconfort. Par

contre, la qualité des repas les concerne alors que les soignants et les familles paraissent résignés à accepter une prestation médiocre contrairement à l'avis des Cadres de Santé.

**Le sentiment de sécurité et la symbolique des objets personnels ne sont abordés spontanément par aucune personne enquêtée** ; la question de relance surprend, et les patients comme les professionnels indiquent **la nécessité de s'adapter à l'hôpital**, en argumentant cette position par le risque de vol et le manque de place. Un patient ne souhaite pas amener d'objets personnels pour ne pas avoir l'impression de « s'installer » et ainsi ne pas envisager de séjour long.

**La présence des familles est appréciée surtout auprès des personnes âgées** par les professionnels de santé **pour aider les patients à s'installer et maintenir un contact avec l'extérieur, notamment par téléphone.**

#### 4.1.2 L'hypothèse 2

- ***La valeur ajoutée aux soins, par une véritable politique d'implication des familles à l'hôpital, suppose de clarifier le niveau de collaboration entre soignants et entourage familial ainsi que d'évaluer régulièrement les pratiques soignantes.***

##### A) Pour les patients enquêtés :

En ce qui concerne le niveau de collaboration, deux patients sur trois le conçoivent autour des informations réciproques qui peuvent être échangées, à leur sujet, entre familles et professionnels de santé. Toutefois, ils insistent sur le fait qu'ils restent les premiers concernés par cette démarche et que toute information importante donnée à leurs proches ou aux soignants doit faire l'objet de leur accord. Un patient attend des soignants leur capacité à transmettre des savoirs à sa femme pour l'aider à gérer sa pathologie diabétique.

Les trois patients connaissent leur motif d'hospitalisation et ont choisi leur lieu d'hospitalisation en concertation avec leur médecin traitant.

Pour deux patients sur trois, le repas représente « *le meilleur moment de la journée* », ensuite les visites des proches sont un réel moment de distraction. Le troisième patient met en avant l'importance de la présence de sa famille comme facteur essentiel de distraction. Pour les trois patients, la séparation physique avec l'entourage familial est tolérée grâce au rythme régulier des visites. Au moins trois fois sur une semaine dont une fois le week-end paraissent représenter le minimum de visites à recevoir pour n'être pas isolé.

Les trois patients indiquent avoir été hospitalisés à plusieurs reprises ; à chaque fois, chacun le vit comme une nouvelle épreuve. Un des patients s'explique : « *c'est une loterie ...tout dépend pourquoi on est hospitalisé et de la façon dont on est entouré par la*

*famille...Je n'aime pas déranger les autres...De toute façon, pour les choses graves, on est seul... ».*

Les horaires de visite l'après-midi sont plébiscités par les trois patients ; l'un deux précise : *« pas le matin, cela dérange les docteurs...et moi aussi, je veux être tranquille pour ma toilette et la visite... ».*

En ce qui concerne les pratiques soignantes, un seul patient s'autorise un commentaire : *« j'ai dû mal à repérer qui est qui et de ce fait, j'évite de poser trop de questions...il faut souvent attendre longtemps pour passer une radio par exemple et personne ne vient me dire pourquoi... ».* Les deux autres patients trouvent les soignants *« débordés »* et indiquent : *« ils font ce qu'ils peuvent ».* Les trois patients sont globalement satisfaits de leurs relations avec l'équipe soignante et médicale. Après une question de relance, deux patients confient finalement vouloir obtenir de l'information directement du médecin et sans l'intermédiaire de l'entourage familial. Enfin, les trois patients enquêtés ne se sentent pas plus angoissés la nuit. L'un deux indique que les soignants sont plus disponibles et le service plus calme.

#### B) Pour l'entourage familial enquêté :

En ce qui concerne le niveau de collaboration avec les soignants, les témoignages des trois familles laissent apparaître des attentes prioritaires différentes.

Ces attentes exprimées spontanément sont :

- pouvoir disposer de l'information suffisante afin d'aider au mieux psychologiquement et physiquement le patient hospitalisé ;
- pouvoir être présent à tout moment si besoin dans le service et se sentir accepté par les soignants ;
- pouvoir se reposer complètement sur l'équipe soignante et avoir l'assurance que le médecin prescrira des antalgiques efficaces au patient.

En ce qui concerne les pratiques soignantes, deux familles sur trois sont élogieuses quant au dévouement du personnel infirmier. Une famille laisse entrevoir ses doutes quant au respect des prescriptions d'antalgiques et des protocoles d'hygiène.

#### C) Pour les infirmiers et les aides-soignants enquêtés :

L'ensemble des infirmiers et des aides-soignants plébiscite l'importance de la collaboration avec les familles. En général, cette collaboration est qualifiée de gratifiante pour l'équipe soignante, voire source de valorisation. Cependant, une infirmière et un aide-soignant confient ne plus pouvoir supporter actuellement le comportement jugé

déplacé, voire agressif de certaines familles. L'infirmière s'explique : « *les gens ne supportent plus d'attendre, et c'est valable pour l'hôpital aussi...Ils ne comprennent pas nos contraintes et considèrent pour certains que nous sommes corvéables à merci...Je pense qu'il existe un réel problème au regard des exigences posées par certaines familles...On ne peut pas tout résoudre, en particulier les conflits au sein des familles qui viennent parasiter la prise en charge des patients... ».*

Pour les infirmiers, les notions d'échanges d'informations et de relation de confiance structurent cette collaboration attendue.

Pour les aides-soignants, le besoin de valoriser les rapports humains et de permettre aux familles de s'occuper des leurs, notamment pour les toilettes, l'amélioration de l'ordinaire des repas soutient cette collaboration apparemment acceptée.

Suite à une question de relance, l'évaluation des pratiques représente pour les professionnels un moyen de construire et d'améliorer cette collaboration avec les familles. Pour eux, cette évaluation doit porter essentiellement sur le savoir être et savoir-faire des soignants mais également des équipes médicales en matière de communication, et sur la pertinence et la qualité des informations transmises. Cette évaluation doit s'effectuer à partir d'un projet de service incluant cette dimension du soin.

Selon les soignants enquêtés, ce projet n'est pas formalisé sur leur lieu d'exercice, par contre, une « culture » d'attention à l'autre et de respect existe. De ce fait, les soignants reconnaissent prendre en charge les patients en fonction de pratiques implicitement admises. En outre, l'expérience acquise au fil des années auprès des patients et de leur entourage familial représente selon eux un « plus » insuffisamment exploité.

#### D) Pour les Cadres de Santé et les médecins enquêtés :

La collaboration entre soignants et familles autour du patient hospitalisé représente un réel sujet d'intérêt mais aussi de préoccupation.

Pour les Cadres de Santé, les exigences des patients et des familles vont crescendo et engendrent des situations délicates à gérer. Par ailleurs, la demande d'information de la part des familles ne va pas sans poser problème avec ce que veulent réellement laisser transmettre les patients. Enfin, le rôle éducatif des familles, hormis celui plus traditionnellement admis de soutien, représente une piste à développer pour celles qui présentent le souhait, les capacités intellectuelles et matérielles de le mettre en œuvre.

C'est, selon eux, ce rôle éducatif qu'un projet de service, à formaliser à moyen terme, pourrait mettre en valeur.

Pour les médecins, la collaboration avec les familles est décrite comme complexe. Les deux médecins expriment leurs doutes quant à la réelle implication d'une majorité de

familles qu'ils qualifient « *d'absentes* », notamment en période d'été. Ils se disent particulièrement interpellés par la façon dont sont traitées, par leurs familles, les personnes âgées hospitalisées. Ils constatent de réels abandons de la part des enfants. Enfin, les médecins pensent que le niveau social, culturel, intellectuel des patients et de leur entourage familial sont des critères à prendre en compte pour mettre en place une véritable politique de collaboration entre entourage familial et environnement soignant. La mise en place d'un projet médical et de soins intégrant l'importance de la collaboration avec les familles leur paraît un plus, en prenant soin de « contractualiser » les termes de cette collaboration. Trois axes principaux émergeraient : les droits et devoirs de l'entourage familial, l'information du patient et de l'entourage familial et le niveau de participation de l'entourage familial à l'éducation thérapeutique des patients.

E) Pour les Directeurs des Soins enquêtés :

La collaboration entre soignants et entourage familial autour du patient hospitalisé doit faire l'objet d'une réflexion institutionnelle. En effet, hormis la conception d'un projet de soins où des pré requis tels que les représentations mutuelles des différents protagonistes méritent d'être explorés, c'est du positionnement même de l'utilisateur au sein de l'institution dont il est question.

Ce positionnement engendre d'étudier l'implication possible des familles en fonction des conditions financières, matérielles, géographiques, logistiques qui façonnent l'établissement. En effet, comment accueillir convenablement une famille, et lui permettre de s'impliquer auprès du patient hospitalisé, si le simple fait d'obtenir un plateau repas ou d'installer un lit d'appoint pour un accompagnant la nuit relève du « *parcours du combattant ?* ».

Deuxième synthèse :

Si **le principe d'une collaboration** semble acté, la nature et l'intensité de cette collaboration fait apparaître de nombreuses divergences entre les personnes enquêtées, voire des **conflits d'intérêts**.

Les patients attendent plus **un soutien affectif, psychologique** et éventuellement éducatif de la part de leur famille qu'un interlocuteur qui se placerait entre eux et les professionnels de santé. C'est particulièrement repérable quant aux échanges d'informations à leur sujet et une **relation** qu'ils veulent conserver **singulière avec le médecin**.

**Les familles expriment des attentes complètement différentes** en terme de collaboration avec les soignants, il n'est pas possible de dégager une tendance.

**Les soignants** infirmiers et aides-soignants retiennent l'aspect affectif et éducatif vis-à-vis du patient et **semblent être valorisés** par cette collaboration qu'ils considèrent effective.

**Les Cadres de Santé et les médecins font une analyse plus critique** de cette collaboration, notamment les médecins qui restent circonspects quant à l'implication de certaines familles, **notamment auprès des personnes âgées.**

Enfin, les Directeurs des Soins mettent en exergue la nécessité d'une **politique institutionnelle** prévoyant l'implication des familles en amont de la prise en charge du patient, afin de pouvoir réellement mettre en place des actions de collaboration.

**Le principe d'évaluation des pratiques** paraît être un moyen adapté pour faire évoluer la prise en charge du patient mais pour autant **n'est jamais abordé spontanément** par les personnes enquêtées. Si on peut le comprendre du point de vue des patients et des familles qui sont censés pouvoir compter sur des prestations de soins de qualité plutôt que d'imaginer des améliorations, ce constat est préoccupant du côté des professionnels de santé. Soit il est permis de considérer que l'évaluation des pratiques au quotidien reste du domaine du théorique, soit le champ du soin en question ne fait pas l'objet d'un intérêt particulier, soit les deux observations se cumulent.

Pourtant, les patients et les familles sont capables de formuler des critiques pertinentes ; tout comme les professionnels de santé n'hésitent ni à se confier, à s'interroger, à montrer de l'intérêt pour cet aspect du soin et préconiser certaines actions.

#### 4.1.3 L'hypothèse 3

- ***Le comportement des familles peut générer, dans certaines proportions, pour les professionnels de santé, de réelles difficultés à dépasser dans leur exercice quotidien.***

A) Pour les patients enquêtés :

Deux patients sur trois veulent avoir accès à l'information sans intermédiaire de l'entourage familial. Un s'est confié : *« je suis content d'aborder ce sujet avec vous...parfois je trouve ma famille trop exigeante vis-à-vis de l'infirmière, je me sens gêné...Ils s'inquiètent, vous savez....alors ils dérangent sans arrêt... ».*

D'une manière générale, les patients sont très pudiques quant à la qualité de la relation avec leur entourage familial et l'aide qui leur est effectivement apportée.

B) Pour l'entourage familial enquêté :

Deux familles sur trois considèrent que leurs relations avec les soignants et les médecins sont plutôt courtoises et au bénéfice du patient hospitalisé. Une famille se déclare

insatisfait et ne pas avoir confiance en l'équipe soignante, par contre la relation est bonne avec le médecin.

Les trois familles se disent attentives aux patients qu'elles accompagnent. Elles ont le sentiment d'accomplir leur devoir. L'une d'elle confie son épuisement « *de passer sa vie à l'hôpital* ». Aucune famille ne s'est vue proposer un accompagnement psychologique alors que deux d'entre elles montrent de réels signes de fatigue.

C) Pour les infirmiers et les aides-soignants enquêtés :

Deux soignants ont fait part de leur sentiment d'épuisement face à l'attitude de certaines familles. Les difficultés se situent au niveau du comportement tel qu'un langage inadapté, voire grossier à leur égard, le non respect des horaires de visite et l'obligation pour les soignants de rappeler sans cesse des règles de savoir être de base.

Toutefois, là où ces soignants se sentent le plus atteints, c'est lorsqu'ils doivent préserver les intérêts des patients face à des familles abusives. Des exemples concernant notamment des personnes âgées ou handicapées ont été cités en cours d'entretien.

D) Pour les Cadres de Santé et les médecins enquêtés :

Ils se font l'écho des difficultés rencontrées à la fois par certains patients et certains soignants. L'entourage familial peut être un plus, mais aussi « *un moins* » à gérer lors de l'hospitalisation d'un patient. Les situations sont vues, dans l'unité, au cas par cas.

E) Pour les Directeurs des Soins enquêtés :

L'attitude des familles est le reflet des relations entre les personnes à l'extérieur de l'hôpital. Au pire, les familles sont à réguler ou totalement absentes ; au mieux, elles s'investissent et se révèlent être un interlocuteur précieux. Certaines familles ont besoin d'aide et de soutien lors de l'hospitalisation d'un proche, ce qui engendre une autre demande vis-à-vis des soignants.

Troisième synthèse :

Dans l'ensemble, appréhender le comportement des familles demande un effort d'adaptation quotidien à l'équipe soignante, **tant les situations sont variées**. Il apparaît que cette faculté d'adaptation ne va pas de soi et présente des limites. Autant certains soignants que certaines familles peuvent avoir besoin d'un **suivi spécifique**. **Une stratégie de repérage et de prévention** de certaines situations conflictuelles récurrentes entre entourage familial et environnement soignant mériterait d'être explorée.

## 4.2 La vérification des hypothèses

Il convient de rappeler au stade de ce travail la question de départ : « ***Pourquoi existe-t-il autant de difficultés en terme de coopération autour du parcours de soins du patient entre l'entourage familial et les professionnels de santé à l'hôpital ?*** ».

A partir de ce « pourquoi », trois hypothèses avaient été émises :

- ***H1 : La structure hospitalière est susceptible, au regard d'un contexte historique « d'appropriation du malade » de maintenir trop systématiquement l'entourage familial à l'écart du parcours de soins du patient hospitalisé.***

Dans l'ensemble, le contenu des entretiens montre que patients, entourage familial et professionnels de santé conservent une approche traditionnelle de l'hôpital, milieu particulier où la notion d'adaptation est omniprésente. Il est communément admis que patient et entourage familial doivent s'adapter, et non l'inverse.

Ainsi, l'entourage familial du patient risque bien d'être tenu à l'écart d'un processus de collaboration avec les soignants. Les représentations des rôles des uns et des autres, et certaines contraintes inhérentes au fonctionnement actuel de l'hôpital, viennent corroborer ce constat. Il existe cependant l'expression d'un esprit d'ouverture qui permet d'envisager une évolution des pratiques.

Cette première hypothèse n'est donc que partiellement validée.

- ***H2 : La valeur ajoutée aux soins, par une véritable politique d'implication des familles à l'hôpital, suppose de clarifier le niveau de collaboration entre soignants et entourage familial ainsi que d'évaluer régulièrement les pratiques soignantes.***

Les réponses obtenues quant à la nature et le niveau de collaboration requis entre entourage familial et environnement soignant laissent clairement apparaître un besoin de clarification, ceci pour l'ensemble des protagonistes.

Les réponses recherchées quant à l'évaluation des pratiques, employée comme levier pour une prise de conscience des améliorations à apporter, amènent à un double constat. L'évaluation est plébiscitée a priori mais n'est pas encore culturellement intégrée, donc non pratiquée régulièrement.

La seconde hypothèse est cependant validée.

- **H3 : *Le comportement des familles peut générer, dans certaines proportions, pour les professionnels de santé, de réelles difficultés à dépasser dans leur exercice quotidien.***

Bien que les difficultés engendrées par le comportement de certaines familles aient fait l'objet de constats établis par deux acteurs enquêtés, elles n'ont pas révélé de réelles difficultés à dépasser.

Des témoignages vont dans le sens du rôle positif de l'entourage familial ; certains soignants se disent même valorisés par le comportement des familles à leur égard. L'enjeu se situe plus au niveau de frontières à ne pas dépasser entre les uns et les autres, dans l'intérêt du patient hospitalisé.

La troisième hypothèse n'est pas validée telle que formulée.

### **4.3 Conclusion de l'étude**

L'implication de l'entourage familial, au travers de l'enquête menée, ne va pas de soi. Certains patients, certaines familles n'y sont pas favorables ou n'y sont pas préparés, même si l'intérêt du patient la légitime. L'environnement soignant médical et paramédical ne l'appréhende pas de la même façon. Le soutien affectif, voire psychologique représente l'attente la plus évoquée. Le soutien matériel, bien qu'il existe, n'a pas été mentionné, enfin le rôle éducatif resterait à construire. La communication insuffisante avec des soignants qualifiés de « débordés », le besoin d'information des patients et de l'entourage familial, la qualité des relations entre les différents protagonistes sont des préoccupations qui transparaissent. La prise en charge des personnes âgées fait l'objet de nombreuses interrogations de la part des soignants, en ce sens où l'entourage familial rassure et pose question à la fois.

Par ailleurs, certains éléments évoqués dans le « cadre conceptuel » de ce travail sont identifiés. Ainsi, le colloque particulier entre le patient et son médecin est largement identifié en terme d'espace de liberté. Il semble que la possibilité d'établir cette relation de confiance conditionne l'attitude et les attentes des patients vis-à-vis, tant de l'environnement soignant paramédical, que de l'entourage familial.

Dans un autre ordre d'idée, le fait que l'entourage familial s'autorise plus volontiers un regard critique sur les conditions d'hospitalisation du patient est également une donnée retrouvée. Celle ci peut amener à considérer le rôle « protecteur » de l'entourage familial. Enfin, il existe bien une limite dans la relation des uns aux autres constituée par les différentes représentations repérées ; par exemple, le niveau culturel des patients dans la

compréhension de leur pathologie est identifié systématiquement comme un frein et légitimant l'intervention d'un tiers.

Ces constats, non exhaustifs, permettent cependant d'envisager différents niveaux de compréhension et d'intervention possibles, pour les professionnels de santé paramédicaux et médicaux, afin de favoriser l'implication de l'entourage familial.

Pour le Directeur des Soins, garant de la qualité et de la continuité des soins prodigués aux patients, quelle contribution apporter, au sein d'une structure complexe, pour qu'entourage familial et environnement soignant coopèrent d'une façon intelligente autour du patient hospitalisé ?

Favoriser une prise de conscience à l'importance de l'entourage familial comme un déterminant de santé, ne pas occulter le poids des traditions au sein de l'hôpital, ni les contraintes inhérentes à son fonctionnement représentent des enjeux en terme de prise en charge du patient hospitalisé. Comment aborder cet aspect de la prise en charge, l'améliorer et maintenir un niveau de qualité ?

Certaines pistes sont envisageables. Ceci fera l'objet de la dernière partie de ce travail.

## **5 LA COLLABORATION ENTRE SOIGNANTS ET ENTOURAGE FAMILIAL DU PATIENT HOSPITALISÉ : CONTRIBUTION DE LA DIRECTION DES SOINS**

Les résultats de l'enquête ont montré que l'implication des familles ne s'improvise pas, et ceci à différents niveaux. Pour pouvoir s'engager, se préserver aussi, que ce soit physiquement ou psychologiquement, l'entourage familial a besoin que les « décideurs » à l'hôpital intègrent cette donnée.

### **5.1 L'implication de l'entourage familial intégré dans la conception architecturale et l'organisation logistique de l'établissement**

La présence et le rôle des familles incitent à redéfinir les conditions structurelles et matérielles de base de fonctionnement à l'hôpital, voire à anticiper pour l'avenir.

Dans un premier temps, l'architecture des lieux et leur agencement se révèlent déterminants. Que ce soit pour les patients eux-mêmes et leur entourage mais aussi pour les équipes soignantes.

Pour les patients et l'entourage familial, disposer de locaux tels que des salles de détente, de petits espaces de repas privés, ou d'une structure d'hôtellerie avec quelques chambres d'accueil permettent de sortir, au sens propre et figuré, de l'espace chambre dédié aux soins. Cet espace est par ailleurs souvent à partager avec un compagnon de chambre, dont il faut « accepter l'intimité » et subir avec plus ou moins de chance l'intrusion de l'entourage.

Pour les soignants, il n'est pas rare que ces derniers ne disposent ni de salles de transmissions, ni de réelles salles de repos. De fait, pouvoir bénéficier d'un endroit « pour se poser » et réfléchir à la prise en charge des patients hors salle de soins, bureau infirmier ou du cadre de santé reste encore un objectif à atteindre dans beaucoup d'endroits.

Ce constat ne vise pas à prétendre que sans des conditions matérielles satisfaisantes, patients, familles et professionnels de santé ne peuvent pas collaborer. Il vise à faire prendre conscience que cette collaboration, dans des conditions matérielles déficientes, dépendra du bon vouloir de chacun et non d'un positionnement professionnel attendu de tous, reconnu et soutenu par l'institution.

### **5.1.1 L'engagement de la Direction des Soins aux côtés de la Direction des Services Économiques**

A cet égard, le Directeur des Soins et le Directeur des Services Économiques, l'ingénieur des travaux peuvent mettre en synergie leurs connaissances et leurs compétences. Ainsi, un état des lieux et des matériels réactualisé, sous la responsabilité du Directeur des Services Economiques, permettra à la fois de repérer les services où l'infrastructure est défaillante ou au contraire satisfaisante et établir un plan de priorités de travaux avec un suivi. Le Directeur des Soins pourra à la fois faire remonter un certain nombre d'informations, émanant des remarques des familles et des professionnels de santé ou d'enquêtes de satisfaction, mais également se positionner sur le bien-fondé de transformation de tel ou tel local. Il est permis de penser que le rôle de « veille », mais aussi de modérateur du Directeur des Soins l'amènera au moment opportun à proposer des réaménagements innovants en toute légitimité. Ce rôle essentiel de conseiller, patiemment construit au travers d'un partenariat au quotidien, lui permettra de garantir aux patients, aux familles et aux professionnels de santé, une vision prospective de leurs conditions d'accueil matérielles.

Par ailleurs, dans des situations de restructurations ou de reconstructions totales ou partielles d'hôpitaux, la présence de la Direction des Soins aux réunions de Comité de Pilotage de suivi du projet s'avèrera essentielle. Par exemple, la sécurité des personnes et des biens pourra faire partie de normes à mettre en place :

- quel accès et quel dispositif de surveillance mettre en place dans les services de Pédiatrie et Gériatrie ?
- comment aménager les chambres des patients pour qu'ils puissent conserver sans crainte leur montre, un peu d'argent, leur carte d'identité, des objets importants pour eux ?
- quelle superficie et quel aménagement prévoir pour certaines chambres afin de permettre un accompagnement familial de nuit digne de ce nom ? Combien de chambres « aménagées » prévoir ? Dans tous les secteurs d'hospitalisation ?

Lorsqu'il est possible de repenser totalement les locaux à l'aune des nouvelles exigences légitimes des patients, des familles et des soignants, participer aux choix pour un Directeur des Soins représentera un levier d'action essentiel au sein d'une équipe de Direction.

### **5.1.2 La fonction logistique et l'organisation des soins : améliorer l'interface**

Dans un deuxième temps, l'organisation logistique de l'hôpital autour des prestations hôtelières mérite d'être mise en valeur. Là aussi, la collaboration entre Directeur des

Soins et Directeur des Services Économiques paraîtra essentielle. La prise en charge hôtelière est souvent l'occasion de conflits ou de plaintes émanant des patients ou de leur famille. Souvent stressés, préoccupés par leur état de santé, dépendant physiquement ou psychologiquement, les patients et leur famille attendent des « compensations » pour décompresser et parfois retrouver un peu de réconfort et de plaisir dans l'épreuve qu'ils traversent. Ainsi, la qualité des repas, la propreté des locaux, la possibilité de pouvoir disposer de linge en quantité suffisante, d'une chambre avec un lit et des fauteuils confortables, du téléphone, de la télévision sont des besoins que l'hôpital moderne doit s'engager à satisfaire. La satisfaction de ces besoins concourt à la qualité du parcours de soins du patient hospitalisé.

Par rapport à cet aspect de la prise en charge des patients, il existe des interfaces entre équipes soignantes et techniques ou administratives. La stratégie du Directeur des Soins consistera à les repérer et à prévenir les risques d'un relais déficient. A titre d'exemple, la commande des repas se situe dans cette zone d'interface. Si la procédure de commande est défectueuse ou incomplète, ou si les soignants ou agents hôteliers présents dans certains services manquent de rigueur (ou à contrario si les agents des cuisines sont défectueux), les patients ne recevront pas le repas adapté et certaines familles ne pourront bénéficier d'un repas sur place pour rester auprès des leurs. A ce stade, se contenter du « ce n'est pas moi, c'est l'autre qui n'a pas fait son travail » reproduit quotidiennement pour un certain nombre de patients, risque de générer des effets néfastes en terme de qualité des prestations hôtelières. Le rôle du Directeur des Soins sera de repérer ces dysfonctionnements, de mener une politique volontariste avec les Cadres de Santé pour responsabiliser les professionnels de santé, et faire remonter à son collègue des Services Economiques des informations fiables.

A travers ces propositions, quant aux champs hôteliers et logistiques, qui structurent l'accueil d'un patient hospitalisé et de son entourage familial à l'hôpital, se dessine un enjeu commun pour le champ du soin. Celui de savoir communiquer efficacement pour les professionnels oeuvrant à l'hôpital, notamment pour les professionnels de santé en contact permanent avec les patients et leurs proches.

## **5.2 La valorisation du savoir être et du savoir faire en matière de communication**

Les professionnels de santé sont confrontés à l'hôpital à un double défi : communiquer d'une façon adaptée avec les patients et leurs proches et communiquer efficacement entre différents corps de métier. C'est au prix de cette capacité à communiquer différemment avec de multiples interlocuteurs qu'une relation thérapeutique et

parallèlement une relation de travail pourra s'établir. La prise en charge du patient hospitalisé dépendra de l'adéquation de ces deux types de communication.

En effet, par définition, communiquer<sup>57</sup>, du latin *communicare*, signifie «faire passer quelque chose d'un objet à un autre, d'une personne à une autre ; **transmettre** » ; mais aussi « donner connaissance, faire partager à quelqu'un » ; enfin « être en relation, en rapport, en correspondance avec quelqu'un. »

Cette définition permet d'appréhender le phénomène de communication comme **vecteur d'information, transmetteur de données, facteur d'échanges, inducteur relationnel.**

Ainsi, les fondements théoriques de la communication permettent de considérer l'étymologie, la communication interpersonnelle et la communication organisationnelle comme des clefs favorisant la compréhension de ce concept.<sup>58</sup>

Communiquer pour quoi faire et comment ? Cette question, le Directeur des Soins devra logiquement se la poser afin de faire connaître ses exigences, et un cadre de référence aux professionnels de santé sous sa responsabilité, en matière de « savoir être » et de « savoir faire » auprès des patients hospitalisés et de leur entourage familial.

L'enquête effectuée dans le cadre de ce travail, dès le stade de vérification de son intérêt, laisse présager que les difficultés de collaboration entre familles et environnement soignant sont liées, en partie, à des problèmes de communication. Lorsque patients, familles et soignants sont entendus, le besoin d'information et la qualité des relations entre les différents protagonistes se révèlent être au cœur des préoccupations de chacun. La qualité des relations est même perçue par certains soignants comme facteur de valorisation.

Pour autant, comment faire émerger ce savoir être et ce savoir faire relationnel à l'hôpital, qui ne va pas de soi, malgré l'idée que chacun peut se faire de la représentation du « soignant idéal » ? En quoi cette représentation du soignant peut venir rejoindre celle du « patient idéal », voire de « l'entourage familial idéal » et figer chacun dans des rôles qui ne correspondent pas à la réalité ? Pis encore, qui les empêchent de réellement collaborer ?

Le « savoir être » fait référence au comportement de la personne et à ses qualités relationnelles. De l'humanité, du charisme, une aptitude à comprendre la situation de l'autre sans le juger, à se montrer empathique.

Le « savoir faire » fait référence à une expérience professionnelle et à des compétences acquises.

---

<sup>57</sup> Définition du LAROUSSE 2005.

<sup>58</sup> PARENT B. *Introduction au module de communication*. Formation Directeurs des Soins 2004-2005. Département MATISS. Rennes : ENSP, juillet 2005. 16 p.

Il est vrai que l'état de morosité, voire de « crise perpétuelle » dans lequel se débat actuellement, entre autres, l'institution hospitalière, ne favorise pas à première vue cet aspect du soin. Pour autant, il semble que les professionnels, ayant dépassé le stade de la « vocation », malgré un discours désabusé, ne sont pas moins enclins à s'engager et souhaitent s'investir plus activement. Ce paradoxe, cette complexité sont exposés par François DUBET, sociologue et chercheur. Cet auteur s'attache à décrypter l'évolution du comportement des professionnels en institution, notamment à l'hôpital. Il analyse le phénomène de crise et la notion de passé idéalisé. Il montre que d'autres formes de vie sociale émergent au profit d'institutions ayant vocation « à devenir plus démocratiques, plus diversifiées et plus humaines ». <sup>59</sup>

De fait, c'est bien en préalable d'humanité dont il s'agit à l'hôpital en terme de communication. Cet enjeu pour le patient, sous l'angle de la collaboration entre entourage familial et environnement soignant, amènera le Directeur des Soins à s'engager dans un travail de fond avec le Directeur des Ressources Humaines, l'encadrement paramédical et le corps médical.

### **5.2.1 La nature de la collaboration Direction des Ressources Humaines et Direction des Soins**

La collaboration proposée au Directeur des Ressources Humaines pourra suivre deux axes :

- Une stratégie commune **de repérage et de suivi** des agents qui dysfonctionnent **au niveau relationnel**. Ces agents devront être systématiquement convoqués suite à un rapport écrit par l'encadrement décrivant le dysfonctionnement ou le mécontentement d'un patient ou d'une famille. Un entretien commun et formalisé permettra de comprendre les raisons du dysfonctionnement, d'en mesurer la gravité et de fixer, avec l'agent et le Cadre de Santé concernés, des objectifs d'améliorations. Une évaluation systématique des progrès accomplis sera réalisée trois mois plus tard ;
- Une stratégie de **prévention** à partir des problèmes récurrents rencontrés sur la base d'une année, par exemple, afin de prévoir différentes actions de formation pour les personnels. La formation s'attachera, au niveau du cahier des charges, à privilégier la prise de conscience des professionnels de santé, passage obligé pour s'engager dans un processus de changement. Le recours à l'analyse transactionnelle, à la réflexion éthique et à des formations

---

<sup>59</sup> DUBET F. *Le déclin de l'institution*. Paris : Ed. Seuil, 2002. 421 p.

actions à partir de cas concrets sont des pistes à explorer. Dans un second temps, du « savoir faire » sera à transmettre, en priorisant la formation à la relation d'aide, par exemple.

Cette collaboration, pour être suivie d'effets bénéfiques dans le temps, gagnera à être accompagnée d'une **stratégie institutionnelle de communication** de l'équipe de Direction autour de cette thématique. Par exemple, il sera intéressant de diffuser le résultat des enquêtes de satisfaction réalisées auprès des patients, de faire connaître à la fois le suivi des dysfonctionnements rencontrés mais aussi des actions innovantes mises en place par les équipes (intranet, journal interne...). Il va donc de soi que la notion d'exemplarité en terme de communication, de savoir être et de savoir faire devra exister au niveau de l'équipe de Direction.

### **5.2.2 La collaboration Encadrement Paramédical, Corps Médical et Direction des Soins**

La collaboration avec l'encadrement paramédical et le corps médical ne pourra s'instaurer que sur une relation de confiance avec le Directeur des Soins. Ces deux catégories professionnelles représentent les acteurs opérationnels garants de l'organisation des soins et du comportement des professionnels de santé.

Cette « confiance » ne signifie pas que le Directeur des Soins n'appréhendera pas le mode organisationnel et le climat relationnel au sein des services, au contraire. Il s'attachera plutôt à élaborer un mode de communication et un réseau relationnel propice à veiller aux intérêts des patients, de leur entourage familial et à des conditions de travail favorables à l'épanouissement des professionnels de santé. Pour ce faire, il veillera au positionnement adéquat d'interlocuteurs incontournables, à savoir les Cadres de Santé de proximité.

### **5.3 Le rôle essentiel du Cadre de Santé de proximité**

Le fait de pouvoir répondre aux attentes des patients et des familles à l'hôpital, de comprendre leurs difficultés, de respecter parfois leur non – engagement auprès des leurs ou au contraire d'accompagner leurs actions demande une vigilance quotidienne aux équipes soignantes.

Cette vigilance vient du fait qu'il faut faire converger la logique de différents acteurs au service du patient et mettre en place les éléments d'une collaboration adaptée et durable. Il est apparu en effet, au cours de ce travail, que s'il existe autant de difficultés en terme de collaboration entre entourage familial et soignants, c'est que, entre autres, chacun a tendance naturellement à faire valoir ses prérogatives, à ne pas suffisamment

appréhender les contraintes de l'autre et à ne pas contractualiser les termes d'une collaboration.

Face à cette problématique, le Cadre de Santé devra s'attacher, dans un premier temps, à replacer le patient systématiquement au cœur des préoccupations de chacun (entourage familial comme environnement soignant) pour sortir de « la logique d'acteurs », et dans un second temps, repérer les types de collaboration possibles pour amorcer une contractualisation.

Pour ce faire, le Cadre de Santé devra être conscient de son positionnement particulier et, épaulé par le Directeur des Soins, tirer profit d'une situation complexe ; en effet, « L'encadrement infirmier quant à lui est au cœur de ces interférences : il est le porteur naturel de la logique soignante du fait de son mode de recrutement et de sa formation. Du fait de sa fonction dans l'administration de l'hôpital, il est aussi porteur de logique gestionnaire ; cela l'amène à s'intéresser de près à l'activité logistique et hôtelière de l'hôpital. Enfin, les Cadres Infirmiers assurent en permanence l'interface avec les médecins, ce qui les conduit à anticiper ou à gérer les conséquences de la logique médicale... »<sup>60</sup>

### **5.3.1 Le recentrage sur l'intérêt du patient hospitalisé.**

Force est de constater qu'il n'est pas toujours simple de faire sortir soignants et entourage familial d'une relation conflictuelle ou plus simplement de faire rentrer réellement en relation ces deux acteurs. Tout professionnel possédant une expérience de management aura pu observer que la méthode adaptée pour se retrouver « sur un terrain neutre » est de poser la question suivante : - Que souhaite le patient et quel est, actuellement, son intérêt ?

Ce « repositionnement » place chacun dans le rôle requis et permet de réintroduire une véritable démarche de soins. Le rôle du Cadre de Santé sera, d'une façon générale, de provoquer une prise de conscience et de ramener les professionnels de santé placés sous sa responsabilité sur le terrain de leur mission principale. Cette faculté de « conduire » et de « donner du sens » ne sera opérationnelle que si le Cadre de Santé intègre cette notion et adopte naturellement, en la matière, un comportement exemplaire.

---

<sup>60</sup> POINSIGNON H., JORAND Y., PEPIN M. et al. *Changer le travail à l'hôpital : analyser les situations de travail pour améliorer les conditions de travail*. Paris : Anact, juin 1995. 220 p. Op. cité p. 39.

Il sera du devoir du Directeur des Soins d'exiger cette attitude de la part du Cadre de Santé et de l'intégrer dans un système de valeurs connu de tous et non négociable.

### **5.3.2 Les pré requis pour une organisation des soins prévoyant l'implication de l'entourage familial du patient hospitalisé**

Pour autant, pour que le Directeur des Soins puisse exiger un comportement adéquat, il devra veiller à aider le Cadre de Santé à mettre en place un accueil du patient et une organisation des soins adaptée.

Pour ce faire, il devra privilégier trois points importants :

- La reconnaissance de la responsabilité du médecin Chef de service dans l'organisation générale du service<sup>61</sup> et la recherche d'une coopération loyale.
- L'appropriation, par le Cadre de Santé et l'équipe soignante, d'outils de travail permettant d'évaluer les pratiques au sein du service et de mettre en place des procédures et protocoles de soins évolutifs.
- La capacité du Cadre de Santé à faire respecter des règles édictées en équipes et à les faire évoluer.

A) Une responsabilité partagée et une coopération loyale.

Dans la réalité, ces deux notions sont à l'origine de bien des désillusions, voire de conflits entre Cadres de Santé et médecins. Soit parce que l'un ou l'autre ou les deux protagonistes sont défaillants par rapport à ces principes. Le rôle du Directeur des Soins sera, tant que faire se peut, de toujours établir une relation avec ces acteurs en se préoccupant de faire respecter une responsabilité partagée et de favoriser une coopération loyale. C'est à ce prix que le Directeur des Soins pourra guider le Cadre de Santé, intervenir auprès du médecin si besoin et établir avec ces partenaires une relation de confiance.

---

<sup>61</sup> L'article L.714-23 du Code de la Santé Publique mentionne le rôle du Cadre paramédical en le situant par rapport au chef de service : « Le chef de service ou de département assure la conduite générale du service ou du département et organise son fonctionnement technique, dans le respect de la responsabilité médicale de chaque praticien et des missions dévolues à chaque unité fonctionnelle par le projet de service ou de département. Il est assisté selon les activités du service par une sage-femme, un cadre paramédical ou un cadre médico-technique pour l'organisation, la gestion, l'évaluation des activités qui relèvent de leurs compétences. »

B) L'évaluation des pratiques, l'existence de procédures et de protocoles.

L'enquête effectuée dans le cadre de ce travail a montré que le principe d'évaluation, dans le cadre d'une démarche qualité, s'il est théoriquement admis, n'est pas « culturellement » intégré. Ce n'est pas une surprise. Les professionnels de santé, malgré leur expérience pour une majorité d'entre eux de la procédure d'accréditation première version, ne font pas suffisamment le lien avec leurs pratiques quotidiennes.

Au moment où la procédure d'accréditation deuxième version s'annonce et où le dispositif d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) est ouvert depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2005 (pour les médecins<sup>62</sup> qui disposent d'une période de cinq ans pour satisfaire à leur obligation d'évaluation), il paraît urgent de faire le point quant à la politique d'évaluation au niveau des unités fonctionnelles.

Là aussi, le rôle du Directeur des Soins se révélera essentiel pour favoriser la formation des Cadres aux techniques de l'évaluation et à l'élaboration de procédures et de protocoles dans les services. La mise en place du contrôle interne<sup>63</sup> en matière de gestion des risques, la méthode du chemin clinique<sup>64</sup>, de l'audit clinique<sup>65</sup> pourront être des options de formations retenues pour les Cadres de Santé et proposées aux médecins intéressés.

C) La capacité du Cadre de Santé à faire respecter les règles.

Dans « *Le manager intuitif* »<sup>66</sup>, Meryem LE SAGET démontre que l'ordre et la cohérence sont nécessaires dans l'entreprise. Pour l'auteur, ces deux principes sécurisent les

---

<sup>62</sup> Cf. Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles. L'article D. 4133-0-1 stipule : « L'évaluation des pratiques professionnelles, avec le perfectionnement des connaissances, fait partie intégrante de la formation médicale continue. »

<sup>63</sup> La définition retenue par l'Institut Français des Auditeurs Consultants Internes (IFACI) est la suivante : « Le contrôle interne est le processus par lequel la Direction Générale et les différents niveaux de management obtiennent une assurance raisonnable que leurs objectifs sont atteints. »

<sup>64</sup> Selon l'HAS, « La méthode du chemin clinique vise à planifier, rationaliser, et standardiser la prise en charge pluridisciplinaire des patients présentant la même pathologie. Cette méthode repose sur la description d'une prise en charge optimale et efficiente à partir des règles de bonnes pratiques. »

<sup>65</sup> Selon l'HAS, « L'audit clinique est une méthode de diagnostic qui permet de mesurer les écarts entre la pratique professionnelle observée et la pratique attendue. L'audit clinique peut porter sur l'ensemble d'un processus de prise en charge du patient, sur un thème transversal ou sur l'organisation et les ressources de l'institution. »

<sup>66</sup> LE SAGET M. *Le manager intuitif .Une nouvelle force*. Liège : Dunod, octobre 2004.

324 p .Op. Cit. p. 25.

individus, permettent l'ouverture vers l'extérieur en modérant le stress et donnent du sens. « Un leadership visionnaire » participera donc à stabiliser les individus afin de les rendre responsables, capables d'initiatives et de s'adapter aux contraintes imprévues : « vivre dans le chaos développe l'activisme, mais en aucun cas la capacité de lire et de comprendre les événements ».

Pour un Directeur des Soins, il sera pertinent d'adhérer à cette vision des choses et de rechercher et de développer ces qualités chez les Cadres de Santé.

### **5.3.3 Les types de collaboration entre entourage familial et environnement soignant**

Au cours de l'enquête, il est apparu que le soutien psychologique, le rôle éducatif représentent des zones d'actions communes possibles entre entourage familial et environnement soignant pour aider le patient hospitalisé.

A l'entrée du patient, au moment de dispenser certains traitements, soins ou examens difficiles, de transmettre des informations délicates, à la sortie du patient, des procédures gagneront à être mise en place ; ceci avec un entourage familial présent, motivé, voire capable de prendre le relais en dehors de l'institution, si le patient y est favorable. A contrario, l'absence de famille ou la « non capacité » de cette dernière à accompagner le patient, ou le refus de ce dernier d'impliquer son entourage conduiront l'équipe soignante à se substituer complètement et à assumer seule la prise en charge du patient. Aborder ces différences de prise en charge en équipe, avec les médecins et d'autres professionnels de santé tels que psychologues, diététiciens, assistantes sociales fera partie intégrante de la mission du Cadre de Santé. Ceci pourra même faire partie d'un projet de service formalisé, en relation avec le projet de soins institutionnel.

De même, le besoin d'information des patients et de l'entourage familial gagnera à faire l'objet d'une réflexion en équipe, initiée et entretenue par le Cadre de Santé, en concertation avec l'équipe médicale.

## **5.4 Le besoin d'information des patients et de leur entourage familial : un besoin prioritaire repéré dans le cadre de l'enquête**

L'enquête a permis d'identifier le besoin d'information des patients, clairement exprimé par les personnes enquêtées. A partir de ce constat, qui de toute façon correspond à un droit fondamental des patients reposant sur un cadre réglementaire, le Directeur des Soins sera amené à faire des choix stratégiques pour rendre ces droits effectifs.

#### **5.4.1 Les droits des patients et les devoirs des soignants en matière d'information devront être connus des professionnels de santé**

Les professionnels de santé sont tenus, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, d'informer chaque personne soignée et d'apporter la preuve qu'ils ont dispensé cette information.<sup>67</sup>

Pour le médecin<sup>68</sup>, dans le cadre du Code de Déontologie Médicale ; pour l'infirmier, dans le cadre de son décret de compétences<sup>69</sup>.

La notion de secret professionnel<sup>70</sup> demandera à être clairement explicitée aux professionnels de santé paramédicaux, sous le couvert du Cadre de Santé. Le risque de sanction au niveau pénal<sup>71</sup>, en cas d'infraction, devra être un élément porté à la connaissance des équipes soignantes.

#### **5.4.2 La mise en place de procédures : commencer par l'information**

Une des premières procédures à mettre en place pour répondre à une attente commune du patient et de son entourage familial sera liée au devoir d'information des soignants. Ce devoir tiendra compte de la nécessité de recenser :

- de quel type d'informations le patient et son entourage familial a besoin ;
- Les professionnels habilités à dispenser l'information ;
- Comment dispenser une information loyale et compréhensible ?
- Quand dispenser cette information, dans quelles conditions ?
- Les précautions à prendre au regard du secret professionnel, de la notion de confidentialité ;

---

<sup>67</sup> Cf. Article L.1111-2 du Code de la Santé Publique.

<sup>68</sup> Cf. Article 33 du Code de Déontologie Médicale.

<sup>69</sup> Cf. Article R. 4311-2 du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 qui abroge et remplace le décret de compétence du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la fonction d'infirmier.

<sup>70</sup> Cf. Article L.1110-4 du Code de la Santé Publique qui dispose que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

<sup>71</sup> La violation du secret constitue une infraction pénale définie à l'art. 226-13 du Code Pénal : « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état, soit par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie de un an d'emprisonnement et de 100 000 F d'amende. »

- A qui dispenser l'information en dehors du patient : entourage familial et/ou personne de confiance choisie par le patient ?
- Comment : à quel moment utiliser un support écrit en dehors de l'information orale ?
- Comment construire un support écrit lisible, pertinent ?
- Comment se tenir au fait de l'évolution des droits des patients et réajuster l'information en conséquence ?

Cette simple grille permet de mesurer la complexité du champ de l'information à prodiguer au patient et à son entourage familial. Les professionnels médicaux et paramédicaux doivent se concerter pour mettre en place un système d'information fiable et cohérent autour du patient et de son entourage. Ceci pour répondre le mieux possible au besoin d'information du patient et de l'entourage familial, mais également pour se relayer et s'épauler dans des situations difficiles. L'exemple de l'annonce d'un diagnostic grave à un patient montre, s'il en était besoin, l'importance d'une stratégie d'équipe en matière d'information. Il s'agit de se montrer professionnel et humain à la fois ; la décision de ne pas informer complètement un patient ou de ne pas informer un tiers fait par ailleurs partie d'une démarche de soins.

Au regard des deux points exposés précédemment, le Directeur des Soins veillera, par l'intermédiaire de l'encadrement supérieur et des Cadres de proximité, à transmettre des éléments de réactualisation en matière de Droits des patients et à s'assurer de leur application. Il veillera également à l'élaboration de supports écrits de qualité, valables pour l'ensemble des services de l'établissement. Cette dimension transversale de qualité de l'information reçue par le patient devra constituer une priorité pour le Directeur des Soins, ce qui n'empêchera pas la déclinaison d'informations plus spécifiques, de type technique, dans certains secteurs d'activités.

En matière de support écrit d'information, la Haute Autorité en Santé a diffusé, récemment, un guide méthodologique intitulé « *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* ». <sup>72</sup> Ce guide méthodologique propose, selon les termes de l'introduction, la description des étapes d'élaboration d'un document écrit d'information qui vise à mettre à disposition des patients, **des usagers du système de santé et de leurs proches**, une information écrite compréhensible, reposant sur des sources d'informations valides.

Ce document est intéressant à plus d'un titre. Tout d'abord, il permet de construire des outils simples ou élaborés en fonction de la nature des informations à délivrer et de leur champ d'application, c'est-à-dire de la dimension de l'unité fonctionnelle jusqu'à celle de l'établissement. Il est donc possible pour tout responsable d'équipe de s'approprier la méthodologie et de construire des supports d'informations adaptés. Selon les établissements, l'élaboration de tels supports pourra être suivie puis validée, recensée par la Direction de la Qualité.

Par ailleurs, ce guide présente en annexe II<sup>73</sup> un exemple de liste de questions posée par les patients et les usagers. Dans le cadre de ce mémoire, ces questions sont reproduites en annexe X.

Ainsi, la capacité à rechercher de l'information sur les travaux en cours dans le domaine des soins, de tester et construire de nouveaux outils avec différents partenaires, de partager un certain enthousiasme avec les équipes soignantes paraîtra primordiale au Directeur des Soins. Dans le domaine des relations entre entourage familial du patient hospitalisé et environnement soignant, ciblé sur l'implication des familles, la faculté d'innover pour concourir à une meilleure collaboration de tous sera recherchée.

## **5.5 L'innovation dans un champ du soin : rôle du Directeur des Soins.**

Le rôle du Directeur des Soins consistera aussi à ouvrir des pistes de réflexion insuffisamment exploitées, à créer des liens avec d'autres structures pour participer à des expérimentations. Dans le domaine de l'implication de l'entourage familial à l'hôpital, la réflexion éthique et la recherche d'espaces de dialogue constitueront des pistes privilégiées.

### **5.5.1 L'importance de « démocratiser » la réflexion éthique au niveau des services**

Selon Alain CORDIER, rapporteur du groupe « Ethique et professions de santé »<sup>74</sup>, l'éthique constituerait une ambition d'ensemble, une référence qui englobe toutes les

---

<sup>72</sup> HAS. *Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Service des recommandations professionnelles, mars 2005. 44 p.

<sup>73</sup> Ibid. Annexe II : *Questions que se posent les patients ou les usagers à un moment où à un autre de l'évolution de leur maladie, de leur situation ou de leurs symptômes*, adaptées des travaux de COULTER et al. pour le NHS.

dimensions de la pratique médicale et soignante. Les professionnels de santé paramédicaux y seraient particulièrement sensibles du fait de leur proximité aux patients, et au contenu de leur formation initiale concernant les infirmiers.

Pour autant, bien que la réflexion éthique soit prévue par la loi<sup>75</sup>, cette discipline ne fait pas l'objet d'une pratique répandue dans les services. Le mot éthique (du grec *êthikos*, moral) est communément défini comme « concernant les principes de la morale »<sup>76</sup>, il traduit un corpus de règles que s'est donné le professionnel, relevant davantage de coutumes professionnelles que du respect d'une règle de comportement juridique.

Toutefois, comment initier une réflexion éthique ? Toutes les structures hospitalières ne bénéficient pas d'un site de référence comme l' Espace Éthique de l'AP-HP<sup>77</sup> ou, par exemple, d'un Centre d'éthique clinique<sup>78</sup> comme à l'hôpital COCHIN ; toutefois, il est possible de rentrer en contact avec ces structures pour envisager des formations, demander un avis, participer à des groupes de travail.

Le Directeur des Soins pourra initier cette démarche en sollicitant des médecins, des Cadres de Santé, des soignants sensibilisés à la nécessité de partager des expériences, des doutes et d'aider au mieux le patient hospitalisé et son entourage familial. Ceci pourrait conduire à la mise en place de « réunions éthiques » dans des services précurseurs.

De même, dans un autre ordre d'idée, il pourra susciter en équipe de direction une réflexion quant à l'intérêt d'instaurer « des espaces de dialogue » au niveau institutionnel.

### **5.5.2 La nécessité de créer des espaces de dialogue au sein de l'établissement**

Le quotidien des équipes soignantes ne permet pas toujours aux médecins, aux Cadres de santé, aux professionnels de santé d'accorder le temps suffisant aux patients et à leurs familles pour préparer une hospitalisation et répondre à leurs différentes interrogations.

---

<sup>74</sup> CORDIER A. et al. *Ethique et professions de santé. Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées*. Commission Ethique et professions de santé, mai 2003. 64 p.

<sup>75</sup> Cf. Article L.6111-1 du Code de la Santé Publique qui dispose que «Les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

<sup>76</sup> Définition du LAROUSSE 2005.

<sup>77</sup> Espace éthique de l'AP-HP. Hôpital St Louis. 1, avenue Claude Villefaux. 75010 Paris.

Contact : E. Hirsch, M. Guerrier. Tel 01 44 84 17 57. Fax 01 44 84 17 58 ; [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

<sup>78</sup> Le Centre d'éthique clinique, sous la responsabilité du Dr V. Fournier, intervient dans les services à la demande, reçoit des familles, des soignants et répond aux questions d'établissements extérieurs à l'AP-HP. Il s'agit, actuellement, d'une démarche expérimentale.

Certains professionnels seront d'ailleurs plus aptes à développer cet aspect relationnel des soins.

Par ailleurs, ce n'est pas forcément au moment de l'hospitalisation et dans le cadre d'une chambre d'hospitalisation que le patient et sa famille sont les plus réceptifs ou à même d'exprimer leurs craintes ou leurs insatisfactions.

Il sera important pour un Directeur des Soins de pouvoir aborder cette question en réunion de Direction, afin d'envisager des pistes d'amélioration. Par exemple, créer une consultation médicale et une consultation infirmière dédiée à ce thème pourrait faire l'objet d'une expérimentation. Le médecin conciliateur ( et son suppléant) opérant au sein de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge, ainsi qu'une infirmière faisant partie de la Commission des Soins pourraient être sollicités. Déjà au fait de la problématique des difficultés les plus fréquentes rencontrées par les usagers, ces deux acteurs pourraient être missionnés par le Directeur Général pour élargir leur mission ; soit ne plus seulement régler des litiges et tenter d'améliorer la prise en charge des patients à posteriori, mais élaborer une démarche de prévention, d'accueil et d'écoute des usagers. Un local adapté serait mis à leur disposition dans un endroit stratégique de l'établissement, avec un temps de consultation évolutif au regard de la demande. Ils pourraient répondre à la fois aux inquiétudes des patients, mais aussi à l'épuisement de certaines familles et soignants en les écoutant et en les orientant ensuite vers un psychologue, par exemple. Bien sûr, la mission exacte de cet « espace dialogue » devrait être examinée par les différentes instances de l'hôpital, tout comme les notions de secret professionnel et de confidentialité à aborder dans ce contexte. Un rapport d'activités au bout de six mois de fonctionnement permettrait de cerner l'intérêt du projet mais aussi ses limites.

Cette proposition laisse entrevoir, toutefois, l'importance de la capacité des différents professionnels à communiquer entre eux, et à se faire suffisamment confiance pour accepter le regard d'autres collègues sur leurs pratiques ; il ne faut pas occulter cette réalité qui peut constituer un frein à ce type d'initiative.

Pour autant, la mise en place progressive des « soins de support »<sup>79</sup> dans le domaine de la Cancérologie, dans le cadre de la mesure 42 du Plan Cancer, va dans ce sens. Il est donc possible d'imaginer que la proposition énoncée dans un contexte plus général, et dans le domaine de l'information et du soutien psychologique, dépasse le stade de l'utopie...

---

<sup>79</sup> Cf. circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

## CONCLUSION

Aborder le thème de l'implication des familles à l'hôpital auprès des patients hospitalisés permet de se positionner, en tant que Directeur des soins, sur la nature de la prise en charge souhaitée pour les patients et leurs proches, mais aussi de s'engager dans un processus d'amélioration continue des pratiques soignantes à l'hôpital.

Dans un système de soins complexe et évolutif où, à un moment donné, « le monde hospitalier » surgit dans le parcours de soins d'un patient, il paraît capital de s'assurer, pour les professionnels de santé, que leurs connaissances sont toujours d'actualité et que leurs compétences correspondent aux besoins de sécurité et d'humanité des patients. Pour y veiller, le Directeur des Soins doit s'inscrire dans un long et patient travail de partenariat avec différents professionnels oeuvrant à l'hôpital.

Bien que le cadre réglementaire s'étoffe de plus en plus pour faire valoir et protéger les droits des patients et de leur entourage, en cela la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé représente une avancée significative, le comportement des soignants, la capacité de se mettre « au service de l'autre » reste un réel sujet de préoccupation. Il ne suffit pas, en effet, de faire respecter des règles et de suivre des recommandations de bonnes pratiques, il faut savoir susciter chez l'autre la réflexion, le respect, l'estime et l'envie de se dépasser. Il semble que ce soit à ce prix que les relations humaines sortent de la superficialité, et permettent de construire des projets et de mener des actions durables.

Il existe donc bien un message à faire passer à ceux qui sont chargés de « prendre soin », notamment à l'hôpital. Que l'entourage familial d'un patient soit présent ou non, qu'il soit aidant ou non, l'intérêt du patient est de pouvoir bénéficier d'une vraie prise en charge. C'est-à-dire d'une prise en charge où les professionnels réfléchissent, se consultent, s'écoutent et décident d'une façon concertée dans le cadre de leurs compétences respectives. Si l'opportunité se présente, cette prise en charge permettra d'impliquer réellement l'entourage familial pour apporter un soutien affectif, éducatif ou tout simplement favorisera la possibilité d'une présence bienveillante auprès du patient hospitalisé, dans des conditions dignes.

A un moment où l'hospitalisation à domicile est en développement en France, quand les patients reçoivent chez eux les soignants, un autre sujet de réflexion pourrait être celui du « parcours de soins du patient hospitalisé à domicile et implication de l'environnement soignant ? »

## POSTFACE

*« Cette impossibilité de durée et de longueur dans les liaisons humaines, cet oubli profond qui nous suit, cet invincible silence qui s'empare de notre cercueil, qui s'étend sur notre maison et sur notre tombe, me ramènent sans cesse à la nécessité de l'isolement dans la vie ; toute main est bonne pour nous donner le verre d'eau dont nous pourrions avoir besoin dans la fièvre de la mort. Ah ! Qu'elle ne nous soit pas trop chère ! Car comment abandonner sans désespoir la main que l'on a couverte de baisers et que l'on voudrait tenir éternellement sur son cœur ! ».*

**CHATEAUBRIAND.** *Mémoires d'outre-tombe.* Mémoires de ma vie - Livre 1.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES

1. **BERNOUX P.** *La sociologie des organisations*. 5<sup>ème</sup> éd. Espagne : Seuil, 1990. 382 p.
2. **BLANCHET A., GOTMAN A.** *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Tours : Nathan, septembre 2003. 127 p.
3. **CLERC C.** *Cent jours à l'hôpital. Chronique d'un séjour forcé*. Paris : J'ai Lu, 1999. 249 p.
4. **CRESSON G., SCHWEYER FX.** *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2002. pp. 179-190.
5. **DE KERVASDOUÉ J.** *L'hôpital vu du lit*. Paris : Seuil, septembre 2004. 167 p.
6. **DELAGE M.** *Lien familial, lien social*. Grenoble : PUG, 2003. 220 p.
7. **DOERFLINGER B.** *L'aide aux malades : comment les entourer et les assister*. Paris : Droguet et Ardant, 1993. 253 p.
8. **DUBET F.** *Le déclin de l'institution*. Paris : Seuil, 2002. 421 p.
9. **JOVIC L.** *La consultation infirmière à l'hôpital*. Rennes : ENSP, 2002. 70 p.
10. **LE GOFF JP.** *Les illusions du management. Pour le retour du bon sens*. Saint – Amand – Montrond : La Découverte/ Poche, juillet 2003. 164 p.
11. **LE SAGER M.** *Le manager intuitif*. Liège : Dunod, octobre 2004. 324 p.
12. **MAIER C.** *Bonjour paresse. De l'art et de la nécessité d'en faire le moins possible en entreprise*. Paris : Michalon, septembre 2004. 119 p.
13. **PAUCHANT T.** *La quête du sens*. Paris : Les Éditions d'Organisation, 1999. p. XIV.
14. **POINSIGNON H., JORAND Y., PEPIN M. et al.** *Changer le travail à l'hôpital : analyser les situations de travail pour améliorer les conditions de travail*. Paris : Anact, juin 1995. 220 p.
15. **ROBERT A.D., BOUILLAGUET A.** *L'analyse de contenu*. Paris : PUF, juillet 2002. 128 p.
16. **SEGALEN M.** *Sociologie de la famille*. 5<sup>ème</sup> édition. Paris : Armand Colin, 2004. 293 p.
17. **WEBER F., GOJARD S., GRAMAIN A.** *Charges de familles, dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Saint – Amand – Montrond : La Découverte, août 2003. 420 p.

## REVUES

18. **La santé .Un enjeu de société.** Sciences Humaines, hors série n° 48. 106 p.
19. **L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?** Dossier de presse de l'exposition. Paris : Musée Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, janvier 2005. 40 p.
20. **Un service de réanimation ouvre ses portes aux enfants.** Objectifs Soins décembre 2004. Minet M., Blot F. avec les membres du groupe éthique COLLEGRAM. Institut Gustave Roussy, Villejuif.
21. **25 questions réponses sur la Santé et les Droits Humains.** Série Santé et Droits Humains, n° 1 : OMS, juillet 2002. 34 p.

## CONFÉRENCES

22. **La famille face à ses malades : quelles ressources ? Quel rôle ? À quel prix ?** Les journées Santé – Inégalités – Ruptures Sociales du 10 mars 2005 (SIRS) par l'Institut National de Statistiques et de Recherche Médicale (INSERM). Texte de présentation.
23. **L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.** Conférence de consensus des 14 et 15 janvier 2004, avec la participation de la Haute Autorité en Santé (HAS) et de la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP). Faculté Xavier Bichat. Texte des recommandations. Version longue. 54 p.
24. **Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique.** Conférence de consensus. Paris (Assemblée Nationale) : 9 décembre 2004. Texte des recommandations. 16 p.

## DOCUMENTS

25. **Evaluation des pratiques professionnelles : préparation de la sortie du patient hospitalisé.** Paris : HAS, novembre 2004. 72 p.
26. **Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'attention des patients et des usagers du système de santé.** Paris : HAS, mars 2005. 44 p.
27. **Guide pour l'autodiagnostic des pratiques de management en établissement de santé.** Paris : HAS, janvier 2005. 40 p.
28. **La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé.** Revue de la littérature médicale. Paris : HAS, septembre 1996. 45 p.

29. **Deuxième procédure d'accréditation.** Paris : HAS, septembre 2004. 131 p.
30. **CORDIER et al.** *Éthique et professions de santé. Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.* Commission Éthique et Professions de Santé, mai 2003. 64 p.
31. **PARENT B.** *Introduction au module de communication. Formation Directeurs des Soins 2004-2005.* Département MATISS. Rennes : ENSP, juillet 2005. 16 p.
32. **RAZER J., GUÉRAUD M.A.** *La maîtrise de la fonction Cadre de Santé à l'hôpital.* Les guides de l'AP-HP. Paris : Ed. Lamarre, 1998. 105 p.

## TEXTES RÉGLEMENTAIRES

33. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2005.** – Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé. *Journal officiel de la République Française.*
34. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2005.** – Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République Française*
35. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2005.** – Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles. *Journal officiel de la République Française.*
36. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2004.** – Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du Code de la Santé Publique et modifiant certaines dispositions de ce code. *Journal officiel de la République Française.*
37. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2003.** – Loi n° 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites. *Journal officiel de la République Française.*
38. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2002.** – Décret n°2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé. *Journal officiel de la République Française.*
39. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2002.** – Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière. *Journal officiel de la République Française.*
40. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2002.** – Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel de la République Française*
41. **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 2002.** – Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. *Journal officiel de la République Française.*

- 42. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1999.** – Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. *Journal officiel de la République Française.*
- 43. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1999.** – Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Journal officiel de la République Française*
- 44. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1999.** – Loi n° 99-944 du 15 novembre 1999 relative au pacte civil de solidarité. *Journal officiel de la République Française.*
- 45. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1997.** – Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 portant réforme de la tarification et du financement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Journal officiel de la République Française.*
- 46. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1996.** – Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. *Journal officiel de la République Française.*
- 47. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1995.** – Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant Code de Déontologie Médicale. *Journal officiel de la République Française.*
- 48. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1994.** – Loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. *Journal officiel de la République Française.*
- 49. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1991.** – Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. *Journal officiel de la République Française.*
- 50. RÉPUBLIQUE FRANÇAISE, 1990.** – Loi n°90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux. *Journal officiel de la République Française.*

---

## Liste des annexes

---

**ANNEXE I** : Charte de l'enfant hospitalisé.

**ANNEXE II** : Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

**ANNEXE III** : Caractéristiques des personnes enquêtées (âge et sexe)

**ANNEXE IV** : Guide d'entretien 1 – patient hospitalisé.

**ANNEXE V** : Guide d'entretien 2 – entourage familial

**ANNEXE VI** : Guide d'entretien 3 – infirmier et aide-soignant

**ANNEXE VII** : Guide d'entretien 4 – cadre de santé et médecin

**ANNEXE VIII** : Guide d'entretien 5 – directeur des soins

**ANNEXE IX** : Grille d'analyse des entretiens

**ANNEXE X** : Liste des questions que se posent les patients.

## ANNEXE I : CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et à leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques et émotionnelles et la douleur.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptées à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

*Cette charte a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988.*

## ANNEXE II : CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

**Article 1- Choix de vie** : toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

**Article 2- Domicile et environnement** : le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

**Article 3- Une vie sociale malgré les handicaps** : toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

**Article 4- Présence et rôle des proches** : le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

**Article 5- Patrimoine et revenus** : toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

**Article 6- Valorisation de l'activité** : toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

**Article 7- Liberté de conscience et activité religieuse** : toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

**Article 8- Préserver l'autonomie et prévenir** : la prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

**Article 9- Droit aux soins** : toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

**Article 10- Qualification des intervenants** : les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

**Article 11- Respect de la fin de vie** : soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

**Article 12- La recherche : une priorité et un devoir** : la recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

**Article 13- Exercice des droits et protection juridique de la personne** : toute personne en situation de dépendance devrait voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

**Article 14- L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion** : l'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

***Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adultes et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit.*** Fédération nationale de Gériatrie, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1997.

### **ANNEXE III : CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES ENQUÊTÉES (ÂGE ET SEXE)**

- Les patients : deux hommes, une femme âgés respectivement de 59, 47 et 82 ans.
- L'entourage familial : trois femmes âgées respectivement de 45, 55 et 68 ans.
- Deux infirmières : âgées respectivement de 29 et 32 ans.
- Deux aides-soignants : une femme âgée de 37 ans et un homme âgé de 25 ans.
- Deux Cadres de Santé dont un Cadre Supérieur de Santé : une femme âgée de 49 ans, un Cadre de Santé de proximité : une femme âgée de 37 ans.
- Deux médecins ; un Chef de service : une femme âgée de 38 ans, un praticien hospitalier : un homme âgé de 39 ans.
- Deux Directeurs des Soins dont un Coordonnateur Général des Soins : une femme âgée de 47 ans, un Directeur des Soins : une femme âgée de 45 ans.

## **ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN 1 - patient hospitalisé.**

### **Questions de départ**

- *Depuis quand et pourquoi êtes vous ici ?*
- *Que faisiez-vous avant d'être hospitalisé ?*
- *Pouvez-vous me dire ce qui a réellement été important pour vous dès votre entrée à l'hôpital ?*
- *Attendez-vous une aide de votre entourage familial ? Pourquoi et si oui, laquelle ?*
- *Quel serait, si vous pensez cela possible, le meilleur moment de la journée pour vous en tant que patient hospitalisé ?*
- *Comment cela se passe, pour vous, la nuit ?*
- *Avez-vous des critiques ou des compliments à formuler concernant votre hospitalisation, sur quels points ?*

### **Questions de relance**

- *Attachez-vous de l'importance à l'aspect des locaux, à leur agencement ? Au confort en général ? Pourquoi ?*
- *Avez-vous apporté des objets ou effets personnels ? Pourquoi ?*
- *De quelle façon souhaitez-vous obtenir de l'information ? De préférence par qui ?*

## ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN 2 - entourage familial

### Questions de départ

- *Connaissez-vous le motif d'hospitalisation de votre proche ?*
- *Avez-vous pu accompagner le patient à son entrée à l'hôpital ?*
- *Qu'est-ce qui vous paraît essentiel, d'une façon générale, pour un patient à l'hôpital ? Pour son entourage ? Pourquoi ?*
- *Quel type d'aide apportez-vous au patient ? Pour ce faire, rencontrez-vous des difficultés particulières ?*
- *Bénéficiez-vous d'une écoute ou d'une aide spécifique au sein du service ?*
- *Avez-vous repéré des moments de convivialité pour le patient à l'hôpital ? Si oui, lesquels ?*
- *Avez-vous des critiques ou des compliments à formuler concernant l'hospitalisation de votre proche ? Si oui, lesquels ?*

### Questions de relance

- *Attachez-vous de l'importance à l'aspect des locaux, à leur agencement ? Au confort en général ? Pourquoi ?*
- *Avez-vous apporté des objets ou effets personnels à votre proche ? Pourquoi ?*
- *De quelle façon souhaitez-vous obtenir de l'information sur l'état de santé du patient ? De préférence par qui ?*

## **ANNEXE VI : GUIDE D'ENTRETIEN 3 - infirmier et aide-soignant**

### **Questions de départ**

- *Pouvez-vous me parler de votre expérience professionnelle à ce jour ?*
- *Comment s'est passée l'entrée dans le service des trois patients que je rencontre actuellement en entretien ? Etiez-vous présent ? Leur famille était-elle présente ?*
- *Quel type d'aide peut apporter l'entourage familial des patients, d'après vous ?*
- *Collaborez-vous fréquemment avec les familles ? A quelles occasions ?*
- *Quels sont les horaires de visite ?*
- *Rencontrez-vous des difficultés particulières avec certaines familles ? Pourquoi ?*
- *Comment la sortie ou le transfert des patients sont-ils organisés ?*
- *Existe-t-il des initiatives ou projets particuliers à l'attention des familles dans le service ? Dans l'établissement ?*

### **Questions de relance**

- *Attachez-vous de l'importance à l'aspect des locaux, à leur agencement ? Au confort en général ? Pourquoi ?*
- *Les familles apportent-elles des objets ou effets personnels à leurs proches ?*
- *La collaboration avec les familles fait-elle l'objet d'une évaluation dans le service ? Pourquoi ? Comment ?*

## **ANNEXE VII : GUIDE D'ENTRETIEN 4 - cadre de santé et médecin**

### **Questions de départ**

- *Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel à ce jour ?*
- *Existe-t'il un protocole d'accueil des patients et de leur entourage dans le service ?*
- *Que pensez-vous de l'implication des familles dans le service ?*
- *Avez-vous récemment observé ou mis en place des actions de collaboration avec les familles ? Pourquoi ?*
- *Comment définiriez-vous le rôle de l'entourage familial ?*
- *L'équipe et vous-même êtes-vous confrontés à des difficultés particulières ? Si oui, comment les analysez-vous ?*
- *De quelle façon la sortie ou le transfert des patients sont-ils préparés ?*
- *Existe-t-il des initiatives ou projets particuliers à l'attention des familles dans le service ? Dans l'établissement ?*

### **Questions de relance**

- *Attachez-vous de l'importance aux prestations hôtelières ? Au confort en général ? Pourquoi ?*
- *Avez-vous repéré des familles et soignants en conflit ? A quel sujet ? Généralement, vous gérez cela comment ?*
- *La collaboration avec les familles fait-elle l'objet d'une évaluation dans le service ? Pourquoi ? Comment ?*

## ANNEXE VIII : GUIDE D'ENTRETIEN 5 - directeur des soins

### **Questions de départ**

- *Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel à ce jour ?*
- *Que pensez-vous de l'implication des familles dans les services ?*
- *Comment définiriez-vous le rôle de l'entourage familial ?*
- *Existe-t'il un projet de soins incluant l'entourage familial dans l'établissement ?*
- *Existe-t-il des initiatives ou projets particuliers à l'attention des familles dans les services ? Dans l'établissement ? Pourquoi ?*

### **Questions de relance**

- *Participez-vous à l'élaboration d'enquêtes de satisfaction ?*
- *Comment les réclamations et plaintes des familles sont-elles gérées au niveau de l'établissement ?*
- *La collaboration avec les familles fait-elle l'objet d'une évaluation dans les services ? Pourquoi ? Comment ?*
- *Existe-t-il des actions de formations spécifiques par rapport à cette thématique dans l'établissement ?*

## ANNEXE IX : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

**T1- L'accueil du patient à l'hôpital : Organisation structurelle / aménagement des locaux, matériel, prestations « hors soins » offertes aux patients et aux familles. Relations humaines et empathie.**

[Indicateurs :

- *L'agencement, la fonctionnalité des locaux de proximité.*
- *L'accueil du patient et de sa famille à l'arrivée.*
- *Le confort et la modernité.*
- *La qualité et la convivialité des repas.*
- *Le sentiment de sécurité et la symbolique des objets personnels].*

**T2- Parcours de soins : « Parcours de vie » et problème de santé traité à l'hôpital : irruption d'un parcours de soins. Les interfaces du parcours de soins à l'hôpital.**

[Indicateurs :

- *Le motif d'hospitalisation et le choix du lieu d'hospitalisation.*
- *Les sources de distraction du patient à l'hôpital : impact sur la santé.*
- *Les conséquences engendrées par la séparation physique du patient avec l'entourage familial.*
- *Les effets de l'expérience de l'hospitalisation sur le patient et sa famille.*
- *L'organisation de la sortie du patient].*

**T3- Valeur accordée à l'entourage familial en milieu hospitalier. Existence ou non d'un entourage familial et présence réelle : impact sur la prise en charge du patient. Rôle des acteurs institutionnels soignants : l'infirmier, l'aide soignant, le médecin ; un trio de proximité à forte interaction.**

[Indicateurs :

- *Le patient et son bien-être à l'hôpital.*
- *L'apport des personnes ressources au niveau familial lors des visites.*
- *La gestion de la solitude et de l'angoisse du patient hospitalisé la nuit.*
- *Le sens de la présence ou non des familles et la volonté d'améliorer le séjour des leurs.*
- *« L'ouverture » des services et les horaires autorisés de visite].*

**T4- Rôle des acteurs institutionnels soignants. L'engagement personnel. Participation à l'évolution du système.**

[Indicateurs :

- *Impact psychologique de l'hospitalisation d'un patient sur son entourage.*
- *L'information du patient et de ses proches.*
- *Le soignant « aidant » et son rapport à l'entourage du patient hospitalisé.*
- *La gestion de la douleur du patient hospitalisé et le rôle de l'entourage familial.*
- *Rôle des familles et bénéfices perçus par les soignants].*

**T5- Contribution de la Direction des Soins. Richesse du « terrain » source d'informations et d'innovations à repérer évaluer et accompagner. Relais des projets à valoriser pour un positionnement à l'échelle institutionnelle.**

[Indicateurs :

- *Le monde hospitalier et les représentations qu'il induit sur le patient et son entourage familial.*
- *L'innovation en matière d'intégration des familles.*
- *L'existence d'objectifs de soins partagés sur le terrain.*
- *L'évaluation des pratiques soignantes dans le domaine relationnel.*
- *Le projet de soin et la place reconnue à l'entourage familial au niveau institutionnel].*

**ANNEXE X : Questions que se posent les patients ou les usagers à un moment où à un autre de l'évolution de leur maladie, de leur situation ou de leurs symptômes, adaptées des travaux de COULTER et al. pour le NHS.**

- « Que m'est-il arrivé et comment peut-on expliquer mes symptômes ?
- Mon cas est-il unique ? En quoi mon expérience est-elle comparable à celle des autres ?
- Quelles sont les choses que je peux faire moi-même pour soigner mon problème de santé ?
- A quoi vont servir les examens complémentaires et autres investigations ?
- Est-il indispensable de suivre un traitement pour ce problème de santé ?
- Quelles sont les différentes options thérapeutiques ?
- Quels bénéfices attendre du traitement ?
- Quels sont les risques du traitement ?
- Le traitement soulagera-t-il mes symptômes ?
- Le traitement aura-t-il des effets sur mon psychisme et mes émotions ?
- Le traitement aura-t-il des effets sur ma vie sexuelle ?
- Le traitement empêchera-t-il d'éventuelles rechutes ?
- Comment me préparer à ce traitement ?
- En combien de temps serai-je rétabli ?
- **Que me fera t'on si je suis hospitalisé ?**
- Quand pourrai je regagner mon domicile ?
- Quelles sont les informations qui doivent être connues de ceux qui prennent soin de moi et de ceux avec qui j'exerce des activités professionnelles ou autres ?
- Que puis-je faire pour accélérer le processus de guérison ou faciliter la gestion de ma maladie ?
- Quelles sont les possibilités de rééducation ?
- Comment puis-je prévenir les rechutes ou éviter ce problème à l'avenir ?
- Où puis-je trouver plus d'information sur ce problème ou sur ses traitements ou sur la gestion de ma maladie ? »