



**ENSP**  
ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE  
**RENNES**

---

**Directeur d'hôpital**

**Décembre 2001**

---

**La place des familles dans la défense des droits du malade à l'hôpital : entre définition d'un espace de coopération et articulation problématique avec les professionnels ; les questions posées au directeur d'hôpital. L'exemple du Groupe Hospitalier Sainte-Périne à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.**

---

**Lionel CALENGE**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier tout particulièrement pour ses conseils, sa disponibilité, et l'enrichissement apporté à ce travail Marc Dupont, responsable du Département droits du malade de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

Je remercie également Marie-José LAUQUE, directrice du Groupe Hospitalier Sainte-Périne, Rossini, Chardon Lagache et Jean-Charles Grupeli, directeur des ressources humaines pour leur attention portée à ce travail.

Je remercie enfin Monique Lissonnet, maître de stage, pour son accompagnement tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens à adresser par ailleurs le témoignage de ma reconnaissance aux différentes personnes dont l'accueil et la compétence m'auront apporté une aide précieuse.

---

## Liste des principales abréviations

---

- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé
- AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
- CCM : Comité consultatif médical
- CS : Commission de surveillance
- CME : Commission médicale d'établissement
- DSSI : direction du service de soins infirmiers
- IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
- USLD : unité de soins de longue durée

---

# Sommaire

---

INTRODUCTION.....p.1

**Première partie :**

**Les droits des patients : une problématique à laquelle le Groupe Hospitalier Sainte-Périne a dû répondre dans un contexte de montée des exigences associatives** p.7

**1. La question du droit des malades fait aujourd'hui l'objet d'un large débat, tant juridique qu'institutionnel, dans lequel les associations prennent une part croissante** p.7

1.1 La montée du droit des malades, nouveau paradigme, crée un contexte d'incertitude pour l'hôpital p.7

**1.1.1. L'affirmation des droits des malades, soutenue par les « institutionnels », traduit une transformation de la demande sociale qui s'exprime à travers la notion de démocratie sanitaire** p.7

**1.1.2. Le droit, en relayant cette demande des usagers, élabore un nouveau corpus de règles opposables à l'institution hospitalière** p.9

1.2 Entre censeurs et potiches, les « vigilances » associatives p.11

**1.2.1. De nouvelles « vigies avancées » de la démocratie sanitaire : les associations d'usagers et de familles** p.11

**1.2.2. L'hôpital est au centre d'une demande sociale nouvelle émise en partie par les associations d'usagers et de familles** p.14

**2. Les enjeux majeurs induits par cette évolution nécessitent une réponse de l'hôpital : l'AP-HP entre définition d'un espace de coopération et prise en charge locale des réclamations** p.17

2.1. Le traitement des réclamations des usagers et de leurs familles : une fonction nouvelle pilotée par le siège de l'AP-HP p.18

**2.1.1. De l'insatisfaction à la demande, du mécontentement à la réclamation : l'activation de la figure de l'usager, un impératif de gouvernabilité de l'hôpital** p.18

**2.1.2. Un rôle d'accompagnement du Département droits du malade** p.20

**2.1.3. Commission de conciliation et médecin conciliateur** p.22

2.2. Le Groupe Hospitalier Sainte-Périne : du traitement des plaintes à la définition d'une stratégie d'intégration des familles p.24

**2.2.1 Les droits du malade : un agencement institutionnel spécifique, des particularismes incontournables en hôpital gériatrique** p.24

**2.2.2 Le directeur d'hôpital, un rôle propre, une compétence générale ; la mise en place d'une procédure d'enregistrement, de traitement et de suivi des réclamations** p.26

**2.2.3. Une politique d'intégration volontariste au niveau institutionnel, une prise en compte des familles au sein du service** p.28

**Deuxième partie :**

**La gestion des familles à l'hôpital : une conflictualité aux déterminants multiformes qui implique en retour des dysfonctionnements réels, et confronte les politiques hospitalières à leurs limites** p.33

1. **Une approche de la conflictualité associative en milieu hospitalier** p.33
  - 1.1. Des déterminants à caractère organisationnel, sociologique psychologique et juridique p.33
    - 1.1.1. **Une montée du consumérisme à l'hôpital** p.33
    - 1.1.2. **L'hospitalisation comme rupture** p.36
    - 1.1.3. **Une difficulté à définir les contours des droits du malade** p.38
  - 1.2. Les droits et libertés du majeur vulnérable : des conditions particulières au conflit p.41
    - 1.2.1. **L'hôpital gériatrique ou les tropismes du long séjour : des sources de tensions spécifiques** p.41
    - 1.2.2. **Des droits et libertés de la personne majeure vulnérable ou des risques de « dépossession »** p.43
2. **Le partenariat introuvable entre hôpital et associations : des dysfonctionnements réels qui confrontent les organisations à leurs propres limites** p.46
  - 1.2. Des dysfonctionnements qui témoignent d'une difficulté à trouver une approche préventive du conflit p.46
    - 2.1.1 **Au niveau du service, des vicissitudes de la fonction soignante ou la coordination recherchée entre services cliniques et administratifs** p.46
    - 2.1.2 **En revanche, la gestion préventive des conflits est encore en quête d'une organisation stable et satisfaisante, à la hauteur des enjeux posés** p.48
  - 2.2. Des réponses parcellaires, en quête de permanence et d'équilibre p.51
    - 2.2.1. **Le traitement des plaintes, une fonction prise en charge d'une manière satisfaisante au Groupe Hospitalier Sainte-Périne** p.51
    - 2.2.2. **En revanche, la politique d'accueil et d'information du malade et des familles témoigne d'une prise en compte inaboutie des droits du malade** p.53

<b>Troisième partie :</b>	
<b>La place des familles dans la défense des droits du malade à l'hôpital : d'une articulation problématique à la définition d'un espace de coopération</b>	p.56

<b>1. Le passage d'un mode de gestion conflictuel à une approche plus « partenariale » des familles de patients commande de définir une vision stratégique du conflit et dans une certaine mesure de le réhabiliter</b>	p.56
<u>1.1. Des conditions structurantes : l'adoption d'une analyse stratégique ; le choix d'une attitude psychologique face au conflit</u>	p.56
1.1.1 <i>Resituer le conflit dans le cadre de l'analyse stratégique</i>	p.56
1.1.2 <i>Le choix d'une « posture » psychologique en situation de conflit</i>	p.58
<u>1.2. Une certaine réhabilitation du conflit dans les établissements de santé peut favoriser, sous certaines conditions, la « gouvernabilité » de l'organisation, à condition de tirer les enseignements de « sorties de crises » réussies</u>	p.61
1.2.1 <i>De la « gouvernance » du conflit dans les établissements de santé</i>	p.61
1.2.2 <i>Les coopérations « réussies » n'enseignent pas de solutions univoques</i>	p.63
<b>2. La place des familles dans la défense des droits du malade à l'hôpital : vers une approche opérationnelle mais nuancée pour le directeur d'hôpital</b>	p.66
<u>2.1. Des solutions nuancées pour une applicabilité immédiate à l'organisation hospitalière</u>	p.66
1.2.1 <i>Une approche renouvelée des droits du malade</i>	p.66
1.2.2 <i>La pérennisation du dispositif d'accompagnement du personnel</i>	p.68
1.2.3 <i>La médiation avec les familles</i>	p.72
<u>2.2. Des ajustements structurels permettraient la conduite d'une politique équilibrée de coopération avec les associations d'usagers</u>	p.74
2.2.1 <i>Du partage de l'information comme mode de régulation du conflit</i>	p.74
2.2.2 <i>Le traitement des plaintes doit constituer un élément central de la politique qualité de l'établissement impliquant un engagement personnel de la direction</i>	p.76
2.2.3 <i>Développer une approche dynamique de la représentation des usagers</i>	p.79
<b>CONCLUSION :</b> .....	p.81
<b>BIBLIOGRAPHIE :</b> .....	p.83
<b>ANNEXES :</b> .....	p.86

## Introduction

Les associations d'usagers, singulièrement dans le champ des établissements publics de santé, connaissent depuis les ordonnances du 24 avril 1996 un regain d'intérêt considérable de la part des pouvoirs publics, au point parfois de créer une contrainte forte dans le fonctionnement des hôpitaux. Ce phénomène participe d'une évolution commune à d'autres champs sociaux. Le Conseil d'Etat a dédié aux associations son rapport public 2000, cependant que le Conseil National de la vie associative a célébré le centenaire de la loi de 1901, invoqué avec une insistance rituelle par praticiens et profanes.

Au niveau institutionnel, des réformes récentes ont impulsé une dynamique tendant à inscrire le fait associatif au cœur des problématiques et des évolutions hospitalières contemporaines : Charte du patient hospitalisé, présence des usagers au sein du conseil d'administration, commission de conciliation, comité de lutte contre les infections nosocomiales, réseaux de santé, inclusion des associations d'usagers dans les contrats d'objectifs et de moyens passés avec les ARH en tant que tiers. Cette évolution est aujourd'hui relayée par les pouvoirs publics. Ainsi, un projet de loi relative à la modernisation du système de santé est en examen. Cette revendication collective d'un droit à la participation des usagers s'accompagne, dans le fonctionnement courant des établissements de santé, d'exigences individuelles toujours plus fortes de la part des patients et des familles, qui empruntent préférentiellement la médiation associative.

Le service public hospitalier connaît quant à lui des réorganisations permanentes qui témoignent d'une plus grande prise en compte des attentes des usagers et des besoins des patients. Or, l'évolution récente la plus nette réside dans une régression de la confiance des usagers à son égard. Le rapport qualité/ coût du service rendu est sans cesse interrogé et la sécurité des soins est devenue une préoccupation majeure. A la confiance, quasi hiératique hier, se substitue une certaine méfiance qui modifie profondément le contexte de l'activité hospitalière.

La situation de l'AP-HP, qui comprend 41 hôpitaux ou Groupes Hospitaliers, est une bonne illustration de la difficulté à s'adapter à la demande des usagers et des familles. La complexité de sa gestion amplifie et cristallise cette difficulté. Les hôpitaux de l'AP-HP sont pilotés par une administration centrale couramment appelée le siège. Son existence (article R 716-3-11 du Code de la Santé publique) est la traduction administrative du statut juridique

unitaire de l'établissement. Dépourvu d'une personnalité juridique propre, chaque hôpital est soumis à la direction et au contrôle du siège.

Le Groupe Hospitalier Sainte-Périne fait partie de l' Assistance Publique – Hôpitaux de Paris. Spécialisé en gériatrie, le Groupe a pour vocation d'assurer la prise en charge des personnes âgées polypathologiques ou dépendantes. Il se situe dans le XVIème arrondissement de Paris, ce qui lui confère une immersion sociologique particulière. Son bassin de vie regroupe 6 arrondissements de Paris, soit une population de 680 000 habitants. Au total, le Groupe comporte actuellement 612 lits de soins de longue durée et de soins de suite et de réadaptation pour personnes âgées, répartis en trois services d'hospitalisation situés sur trois sites géographiques.

Dans le contexte nouveau de la montée en puissance des droits des usagers, certaines formes organisées de groupements de malades, comme les familles en long séjour, entendent défendre activement les droits des malades. De manière corollaire, ces groupements conçoivent parfois, comme partie intégrante de leur rôle, la supervision du processus de soins et l'exigence de prestations de qualité offertes par l'organisation logistique et hôtelière à l'hôpital.

Cette montée des demandes, ainsi que d'une forme de consumérisme hospitalier, prend préférentiellement la forme associative, mais pas exclusivement. L'action de ce type d'association ne semble pas avoir trouvé de positionnement équilibré et partenarial dans beaucoup d'établissements publics de santé.

La Charte du patient hospitalisé, la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, et les règles professionnelles en matière de soins mettent les professionnels dans l'obligation de réaliser des actions en préservant la vie sociale malgré la maladie ; parmi elles, l'obligation d'information pour pallier la vulnérabilité de certaines catégories de malades, auprès des patients et de leur entourage.

L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 a introduit la procédure d'accréditation, démarche obligatoire pour les établissements de santé, qui a pour objectif d'assurer que ceux-ci développent des processus d'amélioration continue de la qualité. Dans ce domaine, la partie « Droit et information du patient » précise au travers d'une de ces références (DIP5) l'importance de la relation permanente avec les familles. Les dispositions exprimées par la réglementation imposent donc la réalisation d'actions de soins auprès du patient et de l'entourage qui impliquent les personnels médicaux et paramédicaux.

Face à l'accroissement tendanciel des exigences de type « consommériste », et à un risque de sédimentation des réclamations, quelle peuvent être le rôle, les réponses du directeur d'hôpital ? Quels outils pour passer d'une approche conflictuelle à une approche « intégrée » des familles dans les hôpitaux comportant des unités de soins de longue durée ? L'exemple du groupe Hospitalier Sainte-Périne servira d'éclairage local, dans le cadre d'une approche comparatiste largement relayée par l'analyse d'autres hôpitaux de l'AP-HP, à un contexte plus ancien et général sur d'autres pathologies et segments de l'activité hospitalière.

Il s'agit également de cerner l'impact de ce type de situation sur le management, la gestion des personnels et les dispositifs d'accompagnement qui peuvent y être associés. Il semble enfin important de mieux cerner d'un point de vue éthique ce que peuvent signifier les droits du patient, leurs contours et limites, affrontés à l'objectif de « gouvernabilité » de l'institution hospitalière. Pour cela, il convient au préalable de lever toute équivoque sémantique sur les termes de la problématique.

La définition et le rôle des droits des malades se révèlent méconnues tant les contours de cette discipline sont délicats à dessiner. Généralement, les « droits des malades » se déclinent en trois ensembles de droits applicables à la personne malade :

- le premier participe d'un droit créance détenu par tout usager sur l'Etat, le droit aux soins, et se traduit par le droit à l'hospitalisation et la liberté d'hospitalisation ;
- un deuxième ensemble prolonge les droits fondamentaux et libertés publiques de l'homme au sein de l'hôpital : liberté d'aller et venir, liberté religieuse, droit à l'intimité et respect de la dignité humaine ;
- enfin, le troisième ensemble est spécifique à l'activité hospitalière et comprend le consentement préalable, le principe de l'intangibilité du corps humain, le droit à l'information...

Les évolutions décrites sont porteuses d'enjeux importants pour le malade :

- en terme de bien-être, de qualité de vie, de confort ;
- en terme de gestion de conflits dont il est l'enjeu, l'objet de plaintes, et parfois, de « règlement de comptes » ;
- en terme d'apaisement et de structuration des relations avec les familles.

Deux étapes ont présidé en hôpital gériatrique à l'institutionnalisation de la représentation des usagers. La réforme issue de la loi du 31 juillet 1991 a prévu la représentation des familles d'usagers hospitalisés en unités de soins de longue durée dans les instances, cependant que l'ordonnance du 24 avril 1996 institutionnalisait la

représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Ces derniers y ont un statut d'administrateur, à la différence des représentants des familles. Il convient cependant de se garder d'assimiler hâtivement les familles d'usagers aux droits du malade : la représentation des malades amène à des repositionnements, des structures du conflit que l'on peut analyser bien au-delà des données « intuitives » qui consisteraient pour les malades, surtout vulnérables, à voir leurs droits superposables à la seule action de leurs représentants.

La problématique de l'implication, et plus seulement de la présence, des familles dans les soins donnés aux malades, se pose avec une pertinence grandissante ; problématique de leurs exigences, de leurs difficultés et du temps à leur consacrer : la relation entre soignant et soigné possède une propension à devenir triangulaire. Les familles de malades doivent être prises non seulement comme interlocuteurs isolés et parfois sporadiques de la direction des établissements de santé, mais aussi dans leur composante organisée, structurée et porteuse de questionnements à travers les associations de familles.

La famille dans les établissements de santé recouvre une notion contrastée qui va de son omniprésence à son absence, avec des situations intermédiaires :

- son absence puisque 30% des personnes âgées hospitalisées en unités de soins de longue durée n'ont pas ou plus de famille (étude INSERM de 1999) ;
- des situations contrastées quand la « famille » se limite à un unique référent auprès duquel les autres membres se déchargent ;
- son omniprésence lorsqu'elle est constituée de petits groupes familiaux atomisés qui complexifient la relation avec les équipes, ou lorsque la famille donne des directives et ordres aux soignants.

La place désigne le positionnement institutionnel lié à la représentation des familles d'usagers dans les instances ( la « démocratie sanitaire » : la Commission de surveillance à l'AP-HP, émanation du Conseil d'administration au niveau des hôpitaux, commission de conciliation), mais aussi leur place quotidienne dans les services de soins, enfin leur place « symbolique » dans toute l'institution hospitalière. Il s'agit de la place « conquise », et de l'espace qui reste à investir, et les limites à cette place dans une problématique d'ordre public hospitalier.

Dans un espace de coopération à trouver, les bases sur lesquelles soignants, direction et familles seraient amenés à coopérer seraient définies, à partir d'une clarification de la situation existante, et au moyen d'instruments de médiation et de régulation du conflit. Ce

« partenariat » prendrait en compte de manière équilibrée les droits des patients, les missions et les obligations déontologiques des professionnels, ainsi que les contraintes de l'organisation hospitalière.

Les évolutions décrites sont porteuses d'enjeux forts et de questionnements pour les professionnels, soignants, médicaux, mais aussi pour le directeur d'hôpital. Celui-ci assure des fonctions qui recèlent des possibles contradictions qui commandent la conciliation permanente des logiques :

- d'ordre public, de juste autorité, de règles, de limites ;
- de prévention et de gestion des demandes des familles ;
- d'affirmation des valeurs déontologiques de respect et de responsabilité ;
- de dédramatisation, de clarification, de repositionnement, de redéfinition ;
- de définition d'une stratégie institutionnelle, de négociation ;
- de communication, d'organisation des services et de management des équipes ;
- de soutien aux différents acteurs et l'accompagnement au changement ;
- de protection du malade en situation de vulnérabilité.

De plus, sous prétexte de démocratie sanitaire et d'implication des représentants d'usagers dans les instances représentatives, la direction ne peut voir concurrencés les pouvoirs propres et responsabilités légales qui lui incombent. Les soignants doivent de même accomplir leurs missions dans des conditions compatibles avec les responsabilités qui leur sont dévolues.

Une place clarifiée des familles dans l'institution hospitalière dans le cadre d'une démocratie sanitaire décripée ne passe-t-elle pas par la prise en compte de solutions nuancées et opérationnelles concernant l'organisation de l'hôpital, la formation des personnels, l'information des familles, le système de traitement des réclamations ? Et ce dans l'attente de réformes structurelles, impulsées par les pouvoirs publics (financement des EPHAD, réforme de la commission de conciliation, représentativité des usagers...) nécessairement inscrites dans un temps long.

Dans un contexte général de montée des demandes des usagers, le Groupe Hospitalier Sainte-Périne, au sein de l'ensemble de l'institution AP-HP, s'est proposé de répondre à la problématique du droit des malades (**première partie**).

Cependant, la défense des droits des malades se heurte traditionnellement à une différence d'approche entre associations, institution médicale et direction. La montée des exigences

des usagers et de leurs familles a pour conséquence l'émergence d'une conflictualité dont les déterminants sont à la fois organisationnels, psychologiques, sociologiques et juridiques. L'augmentation des plaintes et des réclamations aboutit à certaines situations de blocage et dysfonctionnements, parfois incapacitantes pour les professionnels et qui confrontent la gestion du contentieux à ses propres limites **(deuxième partie)**.

Le passage d'un mode de gestion conflictuel à un mode «intégré » des associations de familles commande au préalable de resituer le conflit dans le cadre de l'analyse stratégique. Le développement d'une approche préventive du contentieux et l'utilisation d'une instance de médiation sont des instruments immédiats à disposition du directeur d'hôpital, à condition de faire l'objet d'une approche nuancée. Dans un second temps, le partage de l'information, la réforme du dispositif de traitement des plaintes, le développement d'une approche dynamique de la représentation des usagers constituent des éléments structurels à la maîtrise des pouvoirs publics **(troisième partie)**.

## **Première partie**

*Les droits du malade : une problématique à laquelle le Groupe Hospitalier Sainte-Périne a dû répondre dans un contexte de montée des exigences associatives*

L'évolution du droit des malades, qui est au cœur de la transformation de la demande sociale à l'égard du service public hospitalier, constitue un défi que l'hôpital ne peut sous-estimer. Les litiges liés au respect des droits des malades et, au-delà, à l'exigence de prestations hôtelières et soignantes conformes à un niveau d'attente indexé sur des standards supérieurs, deviennent une pression quotidienne pour les professionnels hospitaliers, au point de constituer parfois une question d'ordre public hospitalier.

Au regard de cette évolution, des progrès dans la prise en compte des droits du malade ont été accomplis par l'AP-HP et des actions en direction des familles d'utilisateurs menées au sein du Groupe Hospitalier Sainte-Périne.

### **1. La question du droit des malades fait aujourd'hui l'objet d'un large débat, tant juridique qu'institutionnel, dans lequel les associations prennent une part croissante**

Un bouleversement est en cours : les droits des malades s'affirment peu à peu comme droits positifs de l'utilisateur ; leur invocation par les groupements d'utilisateurs prend la forme de revendications davantage encore que d'attentes. Le mouvement associatif, quoique très éclaté, prend une part croissante dans la montée de cette demande sociale.

#### **1.1. La montée du droit des malades, nouveau paradigme, crée un contexte d'incertitude pour l'hôpital**

##### ***1.1.1. L'affirmation des droits des malades, soutenue par les « institutionnels », traduit une transformation de la demande sociale qui s'exprime à travers la notion de démocratie sanitaire***

Concernant le service public hospitalier, la confiance des utilisateurs dans les soins dispensés et les prestations hôtelières fournies fait l'objet d'un questionnement social fort. L'hôpital doit apporter la preuve de son efficacité, et à travers lui la médecine, les soins, mais aussi l'organisation logistique et générale. Cette rupture de confiance se matérialise par la revendication d'une reconnaissance de droits attachés à l'utilisateur de l'hôpital.

A l'aune de cette approche, le droit des personnes malades constitue un élément central de la modernisation du système hospitalier. En effet, le lien qui unit la participation des usagers et le respect des droits des malades est essentiel. L'existence même d'un dialogue collectif et permanent entre les usagers et les professionnels de santé est la condition de préservation d'une relation équilibrée, et de la pérennité du colloque singulier. Le patient n'est guère en position de revendiquer les droits des malades. C'est la raison pour laquelle la notion d'usager, qui se situe en amont de la maladie, est un atout important pour engager un dialogue serein avec les professionnels. Les droits des malades trouvent ainsi naturellement leur place dans le débat relatif à la démocratie sanitaire.

Ce nouveau contexte politique et social doit être apprécié à sa juste valeur par le service public hospitalier. Il traduit l'attente majeure des usagers et de leurs familles qui demandent une amélioration de la qualité de prise en charge qui serait pour le moins obliérée par une faible prise en compte des droits des malades. A travers la revendication d'une plus grande effectivité de ces droits, c'est le respect de la dignité humaine que souhaitent mettre en avant les usagers. « *Le malade couché est un homme debout* », déclarait Claude Evin. Cet aphorisme sous-tend l'évolution actuelle de la demande sociale. Les Etats Généraux de la santé ont permis l'expression de cette attente, en particulier à travers la notion de transparence. Pour autant, le patient devenu adulte, n'en reste pas moins vulnérable. Il ne peut sans nuance être considéré comme un véritable consommateur car cela supposerait qu'il soit doué en toute occasion d'une rationalité de nature à lui permettre d'opérer des choix objectifs. Or, une des figures actuelles de la demande sociale en direction de l'hôpital est précisément la part d'irrationnel qu'elle véhicule.

La position des « institutionnels » a largement relayé l'émergence du paradigme des droits du malade, l'inscrivant comme légitime, équitable, et incontournable pour l'hôpital.

Face à la généralisation d'un mouvement d'opinion tendant à affirmer la place du rôle des associations et des familles dans la défense des droits des malades et à les associer aux évolutions hospitalières, la position du Conseil National de l'Ordre des médecins est très conciliante. Lors d'un colloque organisé le 15 mars 2000, le Professeur Glorion a rappelé que l'information médicale était une obligation pour le praticien et que la liberté d'accès du patient à son dossier médical était inéluctable, même si certaines attitudes persistantes du corps médical laissent à penser le contraire. Alors qu'il faudrait plus de confiance dans le triptyque médecins/ familles/ malades, le Président du Conseil National de l'Ordre reconnaît

une capacité toute relative du médecin à communiquer, corroborée par une propension à considérer le dossier médical comme son instrument propre.

La Fédération Hospitalière de France a, dans une large majorité, intégré la représentation des usagers comme un fait incontournable même si des interrogations persistent sur leur rôle et leur place au sein des établissements. Un groupe de travail a été constitué entre directeurs d'établissements et associations nationales représentant les usagers afin de prendre en compte de façon plus concrète les droits du malade.

Les organisations représentatives des établissements privés à but lucratif, comme l'Union Hospitalière Privée (UHP), ou à but non lucratif comme la FEHAP, reconnaissent l'importance de la voix des usagers. Toutefois, l'institutionnalisation de la représentation des usagers au sein des structures privées est loin d'être réglée. En revanche, l'information administrative, financière et médicale du patient ne soulève pas d'objection de principe. Il en va de même concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers.

La question du droit des malades, des patients, des usagers et de leurs familles dans les différentes structures hospitalières est donc aujourd'hui l'objet d'un large débat comme en témoignent la multiplication des colloques sur ce thème, les prises de position des parties intéressées, les réflexions engagées par les spécialistes. Aussi, la régulation du rapport social entre usagers, familles et professionnels de santé a été médiatisée par le droit.

### ***1.1.2. Le droit, en relayant cette demande des usagers, élabore un nouveau corpus de règles opposables à l'institution hospitalière***

La figure de l'utilisateur est activée par une juridicisation croissante : les avancées sont indissociablement législatives et réglementaires, mais aussi jurisprudentielles.

Bien que divers textes de nature et de portée juridique très différente les aient évoqués, les droits du malade n'ont été reconnus que très récemment sur le plan législatif. C'est ainsi que la constitution de 1946 affirme que « la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, la mère, au vieux travailleur, la protection de la santé », il faut attendre la loi hospitalière du 31 juillet 1991 pour que les droits du malade soient expressément mentionnés.

De plus, la loi instaure les règles de communication des informations contenues dans les dossiers médicaux des patients, et rappelle l'obligation d'information des personnes

soignées qui concerne les praticiens et le personnel soignant, chacun selon son domaine de compétence et ses règles professionnelles.

D'autres textes complètent le dispositif :

- la loi du 29 juillet 1994 souligne qu'il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement « hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il ne peut consentir » ;
- le code de déontologie médicale modifié par le décret du 6 septembre 1995 insiste toujours sur la nécessité pour le praticien d'informer le malade afin d'obtenir son consentement.
- La charte du malade annexée à la circulaire du 6 mai 1995 qui tend à faire connaître concrètement les droits essentiels de la personne hospitalisée dans un établissement de santé : accès sans discrimination aux soins, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie ;
- L'ordonnance du 25 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée prévoit dans son titre Ier intitulé « Droits des Malades » la mise en place d'une commission de conciliation et réaffirme la nécessité de faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés dans chaque établissement de santé.

Or, pendant très longtemps, les droits du malade n'ont pas existé en tant que tels. La conséquence de cette approche a été de conférer au juge un pouvoir de régulation de la relation avec l'hôpital. Il lui est revenu, faute d'intervention précoce du législateur, de répondre de façon prétorienne et souvent avec des outils ad hoc à la demande des usagers.

L'évolution de la jurisprudence dans un sens favorable au droit des patients a provoqué un bouleversement majeur dans le paysage hospitalier, notamment parmi le corps médical tenant d'une vision par trop unilatérale du patient.

De ce point de vue, le juge administratif s'est rapproché de la jurisprudence judiciaire. En effet, à plusieurs reprises, la cour de cassation a dans un certain nombre d'arrêts (17 février, 27 mai et 7 octobre 1998, 29 juin 1999), défini l'étendue du devoir d'information du médecin à son patient et précisé notamment qu'il « n'était pas dispensé de cette obligation par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement. »

De son côté, alors que le juge administratif a régulièrement cherché à améliorer le régime de réparation du préjudice pour les usagers de l'hôpital, il a parallèlement accru les exigences pesant sur l'acte médical et le corps médical.

Ainsi, l'amélioration du régime de réparation a conduit le juge administratif à reconnaître une responsabilité sans faute de l'hôpital public pour les risques connus mais non maîtrisés (arrêt Cohen 1988) dans lesquels le dommage révèle la faute, à savoir un défaut d'organisation du service jugé responsable d'une infection nosocomiale. Le patient n'a donc plus à apporter la preuve de la faute de l'hôpital.

L'alourdissement des charges pesant sur le corps médical est passé par la définition d'obligations croissantes, notamment en termes d'informations données aux patients. Le Conseil d'Etat, dans ses deux arrêts du 5 janvier 2000 (Epoux Thelle et AP-HP c/ Guilbot) a jugé que la charge de la preuve de l'information revenait au médecin et que l'obligation d'information incluait les conséquences même exceptionnelles d'un acte médical. Ces deux arrêts harmonisent ainsi la jurisprudence des juridictions judiciaire et administrative et accroissent l'intervention des juges dans la relation entre le patient et le malade.

Le bouleversement en cours des droits du malade a été favorisé et amplifié par la montée en puissance des associations d'usagers et de familles, à des degrés divers.

## 1.2. Entre censeurs et potiches, les « vigilances » associatives

Un contexte général d'activation des vigilances associatives trouve une concrétisation au Groupe Hospitalier Sainte-Périne.

### **1.2.1. De nouvelles « vigies avancées » de la démocratie sanitaire : les associations d'usagers et de familles**

Le débat national sur les droits des usagers a également été alimenté par les prises de position des associations qui, depuis les ordonnances de 1996, représentent les usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux publics. Le champ d'intervention qui s'est ouvert devant elles les a poussées à entreprendre une réflexion sur les attentes des usagers des établissements de santé et les conditions d'une meilleure affirmation de leurs droits.

Les mots d'ordre des associations de santé, dans le champ de la défense des droits des malades, trouvent des champs d'application divers :

- informer sur les pathologies, les traitements, les modes de prise en charge ;
- participer à la prise en charge sociale et à l'amélioration des conditions de vie des malades et catégories de malades concernés ;
- défendre l'accès aux soins ;
- soutenir aux plans matériel et psychologique les malades et leurs familles ;
- faire pression sur les pouvoirs publics afin d'obtenir des avancées législatives, des garanties financières ou participer à la réflexion voire à la décision sur l'évolution du système de soins.

La plupart des associations d'usagers ne fédèrent que partiellement ces missions. D'une manière générale, l'association de santé entend s'appuyer sur les « spécificités méritoires » théoriques suivantes, mises en exergue par F. Bloch-Lainé :

- une fonction d'avant-garde, ou d'innovation sociale, elle-même liée à la capacité de déceler des besoins ignorés du marché et des personnes publiques ;
- une fonction d'accompagnement personnalisé et décloisonné par rapport à des institutions publiques dont les missions sont précisément définies ;
- un moindre coût de l'action associative et bénévole pour la collectivité ou l'institution avec laquelle l'association est liée, celle-ci mettant en jeu des « gratuités » ;
- la contribution à générer une citoyenneté par la participation des usagers et de leurs familles, dans un mode de fonctionnement supposé démocratique.

Dans ce cadre, les positions des différentes associations d'usagers (Aides, association des dialysés, des insuffisants cardiaques...), ou d'associations plus généralistes (associations de consommateurs, associations familiales, Rhésus...) ont ainsi constitué un élément important du débat engagé.

Une partie d'entre elles s'est regroupée au sein d'un collectif inter associatif sur la santé (CISS) crée en juin 1996. Il regroupe aujourd'hui une vingtaine d'associations nationales de malades, d'usagers du système de santé, de consommateurs, de personnes handicapées et des associations familiales. La création du CISS a permis non seulement de mieux structurer la réflexion collective mais également d'avancer des propositions coordonnées autour de l'exercice concret du droit des malades et des usagers. Le collectif a réalisé un guide à l'usage des représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux qui a servi de base à la formation de bon nombre d'entre eux, une enquête sur les activités des conseils d'administration des hôpitaux et la place que les usagers y ont pris.

Le collectif inter-associatif sur la santé, critiquant le dispositif de l'actuelle commission de conciliation, a recommandé :

- la dissociation entre évaluation de la qualité et prise en charge de la résolution des conflits ;
- la conversion de la commission de conciliation des établissements en une commission de la qualité des services ;
- le déplacement de la commission de conciliation des établissements vers une instance régionale.

Ces positions ont été précisées dans le cadre de la préparation du projet de loi sur « la modernisation du système de santé » auquel le CISS a été associé. Le collectif s'est notamment prononcé, dans un document du 21 janvier 2000 pour la création dans chaque établissement d'un observatoire des relations avec les établissements recevant les usagers et leurs familles et les informant des voies de recours dont ils disposent ; ainsi que sur la création, au niveau régional, d'une commission de conciliation chargée de traiter les différends entre un usager et un établissement de santé, à laquelle serait reconnu une véritable mission de conciliation.

Ces propositions ont été en grande partie reprises dans le rapport Caniard. Le groupe de travail présidé par M.Etienne Caniard, secrétaire du comité national d'orientation des Etats Généraux de la santé, a émis des propositions sur « les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation ». Les 16 propositions faites par le groupe de travail portent sur :

- l'organisation de la représentation des usagers et les missions qui pourraient leur être conférées pour renforcer la participation citoyenne au fonctionnement du système de santé ;
- les différents lieux et niveaux de leur intervention ;
- les modalités de leur participation à l'information, au conseil, à la médiation ;
- leur contribution au suivi du bon respect des droits de la personne malade et des usagers.

Elles prévoient notamment :

- l'agrément des associations susceptibles de représenter les usagers, la reconnaissance pour ces représentants d'une fonction d'observation du respect des droits des malades, se caractérisant notamment par une possibilité de participation aux travaux d'évaluation

de la qualité des soins et de la prise en charge des personnes malades, ainsi qu'au processus d'accréditation ;

- la réforme des commissions de conciliation qui devrait permettre de séparer les procédures de dialogue et d'information des procédures d'information pré-contentieuses.

### ***1.2.2. L'hôpital est au centre d'une demande sociale nouvelle émise en partie par les associations d'usagers et de familles***

Cette « balkanisation » de la demande associative dans le champ des droits des malades connaît une actualité croissante au sein des établissements de santé. Au Groupe Hospitalier Sainte-Périne, le représentant des usagers est la présidente de l'association des familles et amis des malades de Sainte-Périne (AFAM), seule association de ce type domiciliée dans l'établissement. Celle-ci représente une soixantaine de familles de malades. La représentante des usagers participe également aux réunions de la Commission de conciliation, comme invitée. L'AFAM se propose depuis sa création de :

- « contribuer à la défense des droits des patients hospitalisés et à l'amélioration continue de la prise en charge hôtelière et soignante ;
- d'assurer la participation aux instances ;
- de favoriser la coopération institutionnelle à travers des actions de communication et de renforcement des liens avec les organes dirigeants de l'hôpital ;
- d'être un lieu d'aide pour les résidents isolés, mais aussi de rencontres et d'échanges sur la prise en charge du sujet âgé en milieu gériatrique ».

Certaines doléances et réclamations se manifestent avec récurrence et témoignent de la permanence d'attentes spécifiques. Ces demandes s'articulent en deux champs distincts : conditions matérielles de séjour du résident ; vie institutionnelle au sein du Groupe Hospitalier.

Le premier groupe d'attentes a pour axe l'établissement en commun par les familles et équipes soignantes d'un projet de vie du patient. Les familles estiment devoir être appelées à son élaboration et au suivi régulier de sa mise en œuvre. Or, quand celui-ci existe, il est parfois jugé opaque et, en tant qu'élément du dossier médical, est couvert par la confidentialité, ce qui le rendrait inopérant.

Certaines familles sont surprises de ne pas découvrir à l'hôpital des normes de confort équivalentes de celles du domicile. Elles constatent un « hiatus » entre les aspects collectifs et généraux de l'institution et les demandes d'indexation des prestations sur les désirs de

chacun, « le collectif sur-mesure » réclamé, malgré le travail pédagogique des équipes. Celles-ci soulignent la difficulté de maintenir des prestations de qualité au malade sur des durées moyennes de séjour (souvent plusieurs années) sans commune mesure avec celles existant en hôpital d'aigu. Or, davantage que par la technicité de soins, les familles font valoir qu'une prise en charge gériatrique de qualité trouve sa concrétisation dans des soins personnalisés, la relation humaine qui s'instaure et la dimension sociale de l'exercice soignant. A ce titre, l'entretien d'accueil témoignerait davantage d'une procédure « rituelle et mécanique » que d'un moment d'incorporation privilégié à l'institution où malades et familles seraient informés des aspects pratiques de la vie du patient et du déroulement du séjour.

De plus, la permanence des questions posées par la singularité des cas de chaque malade ne trouverait pas de pendant dans la prise en charge du fait des changements dans les équipes et du recours occasionnel à des intérimaires. La non transmission des repères du patient contraindrait les familles à être toujours plus demandeuses pour des mesures considérées comme acquises, créant une interférence avec les dispensateurs de soins. Les familles estiment trop souvent découvrir elles-mêmes des mesures prises à leur insu ou même contre leur gré, faute d'avoir été associées à une réflexion commune concernant la prise en charge médicale, soignante et hôtelière de la personne hospitalisée. Le signalement d'anomalies liées à la dégradation de santé du patient est perçu comme parfois trop tardif, ou découvert par elles accidentellement. Elles entendent faire preuve à « l'arbitrage » systématique du médecin conciliateur en cas de désaccord.

En outre, la possibilité pour le résident d'obtenir la présence de « dames de compagnie » privées, pour l'accompagnement dans les actes de la vie a longtemps été une demande préférentielle des familles.

La rareté des moments de rencontre est enfin regrettée, n'ayant d'autre occurrence, sauf exception<sup>1</sup>, qu'au seul moment des soins lorsque les équipes sont occupées et pressées par des impératifs de prise en charge. De même, la présence des familles à certaines heures exclusivement (13 h/ 20 h) est perçue comme ne facilitant pas les contacts avec les équipes du matin et conduit à focaliser les demandes sur les équipes de garde. Les représentants des usagers jugent également souhaitable que le service public hospitalier soit davantage

---

<sup>1</sup> Des rencontres « familles/ équipes » sont organisées périodiquement par services en présence de l'ensemble des catégories de personnels et des familles concernées : témoignant d'un dialogue institutionnel, elles sont l'occasion d'écouter leurs doléances et d'échanger sur un thème précis en explorant des pistes d'amélioration.

ouvert aux heures où ils peuvent se rendre disponibles, notamment pour ceux d'entre eux qui ont une activité professionnelle. Ils estiment que pourrait être envisagée une ouverture plus tardive certains soirs de la semaine, à l'instar de ce qu'ont mis en place certains grands *magasins* ou services publics, à travers des « permanences d'accueil des proches ». De même, pour certains représentants des usagers, le besoin d'information des patients et familles justifierait la mise en place de permanences d'information (en direct, par téléphone, e-mail, etc.). Ceci est considéré comme un élément important de la continuité et de la cohérence des soins et nécessiterait des services d'information fonctionnant des plages d'horaires étendues (le cas échéant 24 heures sur 24).

Le manque de disponibilité des soignants est invoqué ; l'association des familles déplore des ratios de personnels insuffisants qui expliqueraient les appels infructueux de la part des malades valides ; quant aux autres, ils ne feraient l'objet d'aucun contrôle entre les soins en termes de confort des positions, d'hydratation, d'aération et de mise en relation avec le monde extérieur (téléphone, radio, télévision). Les représentants des usagers rencontrés placent parmi leurs demandes prioritaires un accroissement du temps disponible pour parler avec les professionnels, être informés et bénéficier d'une présence continue dans les services. Ils jugent également souhaitable que de nouveaux aménagements des temps de travail permettent d'assurer davantage qu'aujourd'hui la présence de professionnels référents dans les services, médecins ou soignants, d'avoir en face d'eux des interlocuteurs (des « visages ») clairement identifiés et constants pendant le séjour hospitalier.

In fine, l'hôpital produirait « trop d'hospitalier mais peu d'hôtelier ».

Le second axe de demandes des familles a trait aux modalités de participation à la vie institutionnelle et surtout aux instances de l'hôpital.

L'AFAM souhaite constituer un interlocuteur à part entière de la direction, associé en tant que tel à la définition et au suivi des orientations stratégiques du Groupe Hospitalier (projet de plan stratégique 2001-2004), de même qu'à la déclinaison du règlement intérieur type de l'AP-HP sur le site de Sainte-Périne.

L'Association invoque les difficultés de positionnement du représentant des familles à la Commission de surveillance, davantage lieu de débats « techniciens » souvent formalistes, abordés en fonction d'un ordre du jour limitatif, qu'instance décisionnelle où seraient prises en compte des doléances adressées par les usagers via le membre désigné.

En regard de la coopération avec la direction du Groupe Hospitalier, la présence des associations de bénévoles témoignerait d'un positionnement et d'une problématique « distincte » de l'association des familles, dans la mesure où est évacuée la charge psychologique qui va de pair avec l'hospitalisation d'un parent et l'extériorité « dépassionnée » à l'institution qui caractérise l'action des bénévoles.

Enfin, l'association souligne le caractère « introuvable » de la Commission de conciliation, sa difficulté d'accès, le caractère trop épisodique de ses réunions et le manque d'autorité quant à la teneur de ses conclusions. La commission serait excessivement « hospitalière » et centrée sur les préoccupations de l'institution pour pouvoir porter un regard suffisamment neutre et objectif sur les réclamations émises par les usagers.

D'une manière générale, les familles invoquent la « structure hospitalière », « le manque de personnels », « l'organisation générale des soins », choses dont elles admettent la permanence dans tous les établissements de santé, pour témoigner leur mécontentement dans la prise en charge comme la difficulté de remédier à certaines situations. Ce processus de mise en forme et de « balkanisation » des demandes a impliqué en retour, à l'AP-HP, des adaptations de l'organisation et des réponses hospitalières.

## **2. Les enjeux majeurs induits par cette évolution nécessitent une réponse de l'hôpital : l'AP-HP entre définition d'un espace de coopération et prise en charge locale des réclamations**

L'AP-HP entendue de manière globale a dû faire face à la montée des réclamations, de façon récente et pragmatique. La mise en place d'outils de connaissance et de remontée des motifs d'insatisfaction exprimés par les usagers du service public hospitalier a permis de mieux faire ressortir les caractéristiques générales des témoignages et réclamations.

De même, le directeur d'hôpital dispose d'un rôle propre face à la montée des demandes des usagers et de leurs familles :

- en amont, et de manière préventive, par l'utilisation d'outils d'intégration des interlocuteurs à la vie institutionnelle de l'hôpital et dans les services ;
- en aval, par la mise en place d'un système de gestion des réclamations et demandes.

## 2.1. Le traitement des réclamations des usagers et de leurs familles : une fonction nouvelle pilotée par le siège de l'AP-HP

### **2.1.1. De l'insatisfaction à la demande, du mécontentement à la réclamation : l'activation de la figure de l'usager, un impératif de gouvernabilité de l'hôpital**

En 2000, 5000 réclamations ont été reçues et enregistrées à l'AP-HP, à comparer aux 4,8 millions de consultations et au million d'hospitalisations pour la même année. On dénombre 6800 motifs d'insatisfaction exprimés. Chose notable, le réclamant est le patient dans 48% des cas et la famille dans 26%. Enfin, la réclamation est transmise par lettre dans 71% des cas, par oral dans 10% et par téléphone dans 6%.

L'analyse des motifs d'insatisfaction en 2000 montre que les aspects médicaux sont concernés dans 46% des cas, les aspects paramédicaux dans 16%, et l'organisation hospitalière entendue au sens large dans 28% (12% des plaintes sont liées à la vie quotidienne). Ces chiffres montrent la persistance de motifs portant sur des aspects non liés au processus de soins stricto sensu dans l'analyse de l'insatisfaction des malades et de leurs familles. Cette insatisfaction relative aux conditions de séjour, y inclus la propreté des locaux et l'hygiène, semble en progression (10% en 1995). Ce grief confirme le degré d'exigence croissant des patients quant au confort hôtelier offert à l'hôpital, ainsi qu'une plus grande sensibilisation aux problèmes d'hygiène et d'infection.

De plus, l'analyse des secteurs d'hospitalisation concernés par les lettres de réclamation permet de constater l'augmentation notable de la part des unités de soins de longue durée (plus de 6% en 1995, plus de 12% en 2000). Les familles soulignent fréquemment une qualité insuffisante de la prise en charge des personnes âgées faute d'effectifs soignants suffisants dans ces unités, ainsi qu'un manque d'information concernant leur prise en charge médicale, notamment sur les décisions de transfert et causes du décès. Le coût des frais d'hébergement à la charge des familles, en long séjour, est souvent contesté, et opposé à la qualité du séjour offert : linge, nursing, animation, etc.

En vertu des textes législatifs et réglementaires récents, les hôpitaux sont à présent explicitement tenus d'organiser le suivi des demandes et réclamations qu'ils reçoivent. Ils doivent faciliter l'information des patients sur les procédures qui leur sont ouvertes lorsque ceux-ci souhaitent contester des décisions ou des actes leur faisant grief ou faire valoir, le cas échéant, leur droit à indemnisation.

Aussi, des procédures ont été mises en place au sein de l'AP-HP en relation avec les personnes mécontentes de leur prise en charge à l'hôpital afin d'envisager :

- les modalités d'un traitement satisfaisant par l'hôpital des demandes et réclamations ;
- les procédures de conciliation qui peuvent être proposées aux usagers, et notamment le rôle et les conditions de fonctionnement des commissions de conciliation ;
- les voies de recours qui s'adressent aux malades et à leurs familles, qu'elles soient amiables ou juridictionnelles.

Les hôpitaux et les responsables des services médicaux reçoivent fréquemment des lettres de réclamations, qui leur sont adressées par les patients, leur famille ou des proches, voire par des visiteurs. Ces lettres constituent le moyen privilégié pour les usagers et familles de faire connaître leur insatisfaction sur la qualité des soins et d'une manière générale, du service hospitalier. L'objet des réclamations est très souvent du même ordre : il s'agit la plupart du temps d'usagers ou de familles déçus de leurs conditions d'accueil et de prise en charge, qui ont à cœur de le faire connaître sous forme de témoignage ou d'interrogation. Cette démarche est considérée avec attention, car à l'hôpital, l'insatisfaction, qui touche l'état de santé et d'intimité des personnes, est ressentie de façon plus pénible que dans tout autre secteur de services.

Les réclamations adressées aux hôpitaux par leurs usagers permettant de :

- recueillir des informations précieuses pour identifier les dysfonctionnements et améliorer les pratiques professionnelles ;
- fidéliser les patients et assurer plus globalement la continuité des soins ;
- améliorer l'image de l'établissement, en attestant de sa volonté à réduire les défaillances et à restaurer avec ses usagers et leurs familles une relation de confiance nécessaire aux soins de qualité.

Les enquêtes de satisfaction montrent, pour une grande partie des prestations hospitalières, l'importance des facteurs affectifs dans l'appréciation de la qualité du service, autant que la qualité strictement technique des soins. La spécificité de l'hôpital ne doit pas pour autant être surestimée : dans les modalités de la réponse faite par l'hôpital aux réclamations, certains principes communs à l'ensemble des organisations et entreprises de services ont inspiré la procédure d'enregistrement, de traitement et de suivi des réclamations. Certains services publics ont déjà, et souvent plus tôt que l'hôpital, porté leur attention à l'assistance des usagers mécontents. Il a pu être établi que les usagers souhaitent de manière générale :

- être bien accueillis et informés, dans et hors les circonstances de réclamation ;

- avoir affaire à un interlocuteur qualifié ;
- pouvoir être en mesure de s'expliquer comme d'être entendu ;
- que la communication s'établisse dans un langage compréhensible d'eux ;
- que les négligences, erreurs et fautes soient reconnues et sanctionnées si nécessaire.

Les réclamations à l'hôpital sont susceptibles de porter sur des aspects très distincts du service, tant sont diverses les activités hospitalières : l'abondance des critères de qualité énoncés par le Manuel d'accréditation de l'ANAES témoigne que le fonctionnement satisfaisant d'un établissement de santé repose sur un grand nombre de procédures et d'actes professionnels qui, mal accomplis, génèrent de l'insatisfaction : prestations hôtelières, actes de soins, actes du plateau médico-technique, information du patient, organisation de la continuité des soins, accompagnement des familles, etc.

La mise en place à l'AP-HP d'une procédure d'enregistrement, de traitement et de suivi des réclamations a entendu répondre aux exigences du droit, et à un impératif de « gouvernabilité » de l'institution. Cette fonction a été pilotée par une cellule récente, le Département droits du malade.

### ***2.1.2. Un rôle d'accompagnement du Département droits du malade***

Appréhender les droits des malades à l'AP-HP impose au préalable une prise en compte lucide de la complexité de l'institution. Cette complexité s'explique tout d'abord par sa taille : 41 hôpitaux ou groupes d'hôpitaux, plus de 26 000 lits, 89 000 agents exerçant plus de 150 métiers, 1 876 000 actes, 4,8 millions de consultations, un budget d'exploitation d'environ 30 milliards de francs. La spécificité de l'AP-HP, tient également à l'héritage de pesanteurs historiques et organisationnelles : l'institution oscille historiquement entre centralisation jacobine et déconcentration pragmatique. La prise en compte des droits du malade a abouti à une modernisation de l'organisation juridique marquée par la naissance d'une structure particulière.

Le Département droits du malade a été créé à la Direction Générale de l'AP-HP en 1996. Rattaché au Cabinet du Directeur Général, il a pour mission principale de promouvoir les droits de l'utilisateur au sein de l'établissement. Ses missions de conseil, d'expertise et d'une manière générale, d'assistance, s'adressent aux équipes hospitalières, soignantes et administratives, aux malades et à leurs familles. D'essence pragmatique, le Département bénéficie d'une reconnaissance et d'une légitimité incontestables.

Depuis sa naissance, en fédérant diverses fonctions qui existaient au sein du cabinet, il a accompli des travaux qu'aucune structure ne prenait en charge de manière stable :

- la promotion d'actions à portée collective (élaboration de référentiels, protocoles, recommandations, réalisation du livret d'accueil et du questionnaire de sortie) ;
- l'assistance individualisée et immédiate, lorsqu'il importe de connaître de difficultés particulières qui ne parviennent pas à être résolues à l'échelle de l'hôpital.

Le Département est organisé autour de plusieurs pôles. Parmi eux, la mission Relations avec le public assure la gestion des réclamations que les malades adressent directement au Directeur Général. Dans la plupart des cas, les lettres adressées à la Direction Générale sont transmises aux hôpitaux concernés pour instruction et réponse directe au requérant. La Direction Générale peut, dans certaines circonstances, considérer devoir répondre directement aux requérants.

La mission Relations avec le public anime également le réseau des personnes référentes pour les relations avec les usagers dans chaque hôpital. Elle assure notamment la collecte des données concernant le traitement des réclamations en relation avec les questionnaires de sortie. L'hôpital concerné par la réclamation est alors sollicité pour mener une enquête sur les faits relatés par le plaignant et fournir des éléments de réponse circonstanciés.

On note qu'une majorité de lettres de réclamation transmises au Directeur Général de l'AP-HP le sont par l'intermédiaire d'autres organismes ou administrations, directement sollicités par les malades ou leurs proches (Secrétariat d'Etat à la Santé, Conseil National de l'Ordre des médecins, services du premier Ministre, de la Présidence de la république, CADA ou Médiateur de la république, etc.). Le Département des droits du malade les adresse à son tour aux hôpitaux concernés. Certains malades écrivent au Directeur Général pour faire part de leurs critiques ou présenter un recours gracieux. Cette démarche, lorsqu'elle est entreprise sous la forme d'un recours, signifie bien souvent que le requérant n'est pas satisfait de la réponse faite initialement par l'hôpital concerné. Le requérant peut, sur demande expresse, être reçu par le Département droits du malade.

Le Département coordonne au sein de l'établissement les actions relatives aux droits des usagers, se tient à la disposition des hôpitaux pour tout conseil ou expertise en ce domaine. Fruit d'un travail multidisciplinaire élargi, il a abordé de nombreuses questions reprises dans des guides opérationnels de bonnes pratiques, sur des sujets tels que le décès à l'hôpital, la gestion des plaintes, le respect des libertés publiques et du secret professionnel.

Il rend compte des statistiques générales d'analyse du motif des réclamations qu'il réalise grâce aux données fournies annuellement par les hôpitaux. En effet, chaque année, une analyse sérielle des motifs d'insatisfaction exprimés par les patients ou leurs familles est réalisée à partir des lettres de demandes et réclamations fournies par la Direction Générale. Cette analyse est réalisée sur la base d'une grille type commune à tous les hôpitaux permettant de réaliser une analyse statistique globale AP-HP. Il est ainsi en mesure de faire ressortir les tendances générales de l'insatisfaction des usagers et de les considérer en regard des autres outils d'analyse de la satisfaction des patients. La croissance rapide du nombre de réclamations, souvent présumée, n'est pourtant pas manifeste, d'autant que les hôpitaux comptabilisent désormais de manière rigoureuse les motifs d'insatisfaction.

Ainsi, la mise en place de ce Département a été fondamentale dans l'affirmation des progrès récents accomplis à l'AP-HP dans le champ des droits des malades. Les commissions de conciliation s'articulent également à la gestion des réclamations, même si elles n'ont pas connu la même clarté de positionnement.

### **2.1.3. Commission de conciliation et médecin conciliateur**

Le Code de la santé publique dispose que « dans chaque établissement de santé est instituée une commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité d'un établissement et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose » (Art. L. 710-1-2 ; décret n°98-1001 du 2 nov. 1998)

Outre son rôle d'écoute et de conseil auprès des personnes victimes de dommages du fait de l'activité hospitalière, la commission a pour mission de contribuer à une meilleure information des patients et de leurs ayants droit, et de prévenir, dans l'intérêt des patients comme des hôpitaux, le traitement contentieux des litiges. Elle peut par ses recommandations concourir à la promotion des actions d'amélioration de la qualité.

Au sein de chaque hôpital ou Groupe Hospitalier de l'AP-HP, la commission est composée des membres suivants ou leurs suppléants :

- président du comité médical consultatif,
- médecin conciliateur,
- membre de la commission locale du service de soins infirmiers,
- les deux représentants des usagers, membres de la commission de surveillance,

- le directeur, qui assiste aux réunions de la commission avec voix consultative, accompagné des collaborateurs de son choix.

Le décret du 2 novembre 1998 ne prévoit pas explicitement que la commission reçoive des usagers en formation plénière en vue de les assister, orienter et informer sur les voies de recours. Toute personne qui souhaite s'exprimer devant la commission de conciliation peut cependant en faire la demande auprès du président de la commission. En conséquence, la commission réunie en formation plénière peut à titre exceptionnel recevoir une personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'hôpital. Celle-ci peut se faire assister par une personne de son choix (membre de la famille).

L'article R 710-1-5 prévoit que la commission organise au sein de l'hôpital une permanence au moins hebdomadaire. Par permanence, il faut entendre que le ou les membres de la commission désignés à l'avance se mettent à la disposition des patients et de leurs familles afin de les assister, de les orienter, dans un lieu et à des heures déterminés, au sein de l'hôpital. La liste des membres assurant la permanence ainsi que les dates et heures de ladite permanence doivent être affichés dans l'hôpital et précisés dans le livret d'accueil.

Dans chaque hôpital ou Groupe Hospitalier, un conciliateur médical et son suppléant sont membres de la commission (Code de la santé publique, article R.710-1-7). Le directeur de l'hôpital est tenu de le désigner, en vertu d'une délégation de signature du directeur général de l'AP-HP, parmi les médecins exerçant ou ayant exercé dans l'établissement. Sa mission sera de rencontrer et d'informer les patients qui ont déposé une réclamation portant sur des activités médicales. Le médecin conciliateur peut également, pour le même type de réclamations, rencontrer les parents et les proches (et notamment les ayants droit), lorsqu'il l'estime utile ou à la demande de ces derniers. Son action intervient exclusivement en amont d'une procédure contentieuse. Le décret du 2 novembre 1998 prévoit que les demandes et réclamations qui constituent un recours gracieux ou juridictionnel ne relèvent pas de sa compétence.

Le médecin conciliateur peut intervenir en particulier, sur saisine du directeur, du chef de service ou de la commission de conciliation :

- afin de servir d'intermédiaire et d'apporter au patient, dans le respect du secret médical, les informations (sur les raisons d'une limitation du droit de visite, sur des complications médicales, sur les causes d'un décès...) qui pourront permettre de dénouer une situation conflictuelle ;

- afin d'être le lien entre l'équipe hospitalière et le patient ou sa famille, chaque fois que le dialogue avec le personnel médical est devenu difficile ou risque d'être rompu.

Ne disposant pas d'un pouvoir de sanction ou celui d'imposer une solution, sa mission est de faciliter le dialogue entre soignants et soignés. Il est chargé de faire le point sur les éléments d'un litige à caractère médical, de tenter d'aplanir les différends naissants ou existants, et de rétablir, chaque fois que possible, les fondements d'une relation de confiance. Sa mission n'est pas de traiter les litiges portant sur l'ensemble de l'activité médicale : l'information médicale relève avant tout de la responsabilité du médecin hospitalier ou du chef de service. De plus, le directeur de l'hôpital doit assurer en premier recours le traitement de la réclamation, en liaison avec le chef de service concerné. C'est seulement dans le cas où les justifications ou éléments de réponse donnés par les médecins hospitaliers en charge du patient ne donnent pas satisfaction à l'intéressé qu'il est fait appel au médecin conciliateur.

Sa mission prend fin dès qu'une solution a été trouvée, ou si, après avoir reçu toutes les informations concernant le litige, le patient ou ses ayants droit maintiennent leur réclamation ou engagent une procédure contentieuse. Dès lors, la requête doit être orientée vers le Département des affaires juridiques de l'AP-HP.

La mise en place d'une procédure de gestion des plaintes, le Département des droits du malade, la commission de conciliation : ces actions entreprises dans la défense des droits des malades à l'AP-HP ont été relayées au niveau du Groupe Hospitalier Sainte-Périne.

## 2.2. Le Groupe Hospitalier Sainte-Périne et les droits du malade : du traitement des plaintes à la définition d'une stratégie d'intégration des familles

### **2.2.1 Les droits du malade : un agencement institutionnel spécifique, des particularismes incontournables en hôpital gériatrique**

La prise en charge de la vieillesse est une question complexe surtout lorsqu'elle est synonyme de dépendance physique et psychique. La dépendance pose parfois à l'entourage de la personne âgée de graves problèmes. Des conflits familiaux naissent ou émergent souvent au moment où la personne âgée devient dépendante. En perte d'autonomie, la personne âgée ne peut plus assumer seule les actes de sa vie quotidienne, elle a besoin d'être aidée. Cette aide peut être fournie par la famille. Cependant, nombre de foyers pour des raisons soit sociales, soit affectives ou professionnelles se voient contraints de placer leur parent âgé en institution.

Les unités de soins de longue durée (USLD), structures de soins et d'hébergement pour personnes âgées, font partie du dispositif de prise en charge du grand âge. La loi hospitalière n°91-748 du 31 juillet 1991 dans son article L 711-2 précise que « les établissements publics ou privés ont pour objet de dispenser des soins de courte durée, des soins de suite et de réadaptation et 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. »

La circulaire du 15 juin 1999, relative à la mise en œuvre de la réforme et des unités et services de soins de longue durée, précise que les soins de longue durée, qui restent des structures sanitaires doivent être redéfinies par la loi. Les actuels services de long séjour seront ainsi requalifiés, soit en services de soins de longue durée redéfinis, soit en services hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Le placement en USLD a toujours lieu suite à une perte d'autonomie et à l'impossibilité pour les tiers d'assumer le maintien à domicile. L'entrée en USLD suit souvent une hospitalisation en court ou moyen séjour, le critère d'admission doit être médical. Ce sont souvent les professionnels soignants qui prennent l'initiative de proposer une structure d'accueil pour personne âgée dépendante. Parfois aussi, la famille décide du placement, si possible en concertation avec la personne âgée. Pour les familles, une telle décision est vécue de différentes manières :

- elles peuvent ressentir un soulagement tant la prise en charge de la personne âgée devenait conflictuelle,
- elles peuvent entrer dans un processus de souffrance, voire de culpabilité, tant le vécu émotionnel et la séparation sont douloureux.

L'activité de soins est caractérisée par la mise en œuvre, d'une part, de soins techniques effectués selon les orientations médicales et les besoins physiques des personnes âgées, et d'autre part, de soins relationnels en rapport avec le profil psychologique des patients. La personne âgée hospitalisée fragilisée par la maladie et les douleurs au quotidien nécessite toute l'attention que son état impose. Ainsi, l'expression de ses besoins et de ses plaintes demande de la part du personnel, concernant l'exécution des soins, des capacités d'écoute et d'observation très développées. Pour la personne âgée, l'entrée en unité de soins de longue durée constitue un profond bouleversement, voire un « déracinement » qu'une politique active de qualité de l'accueil ne peut qu'atténuer.

Les conditions financières de l'hébergement en USLD créent, par l'importance de leur montant<sup>2</sup>, une charge souvent très lourde et inattendue, voire peu compréhensible pour la personne âgée ou sa famille, dans un environnement social où le droit-crédence s'est banalisé. En effet, concernant les frais de séjour, le forfait «soins », qui correspond à la tarification des prestations hôtelières fournies, est intégralement pris en charge par les organismes de Sécurité sociale, sous réserve de l'ouverture des droits du résident. En revanche, le forfait « hébergement », qui correspond à la tarification des prestations hôtelières, est fixé par le président du Conseil de Paris : il est toujours à la charge du malade, assuré social ou non, de sa famille ou de l'aide sociale.

Ces éléments conjugués expliquent la nécessité d'un système performant de gestion et de prévention des réclamations émises par les patients et leurs familles, mais aussi d'une politique partenariale et clairement affichée.

### ***2.2.2 Le directeur d'hôpital, un rôle propre, une compétence générale ; la mise en place d'une procédure d'enregistrement, de traitement et de suivi des réclamations***

L'organisation administrative propre à l'AP-HP ne dément pas le pouvoir exclusif du directeur d'hôpital dans les « affaires générales ». Le décret du 2 novembre 1998<sup>3</sup> a établi explicitement au plan réglementaire la compétence du directeur de l'hôpital dans le traitement des demandes et réclamations. Celle-ci découle de la compétence générale du directeur de l'hôpital, représentant légal de l'établissement, chargé d'assurer le bon fonctionnement et la police administrative.

Le directeur de l'hôpital doit ainsi organiser :

- la réception des demandes et réclamations écrites qui sont adressées à l'établissement (par courrier, par dépôt simple ou joint au questionnaire de sortie) par un usager, patient, ayant droit ou visiteur ;
- la réception des demandes ou réclamations orales. Ces dernières doivent donner lieu à consignation, par écrit, qui permettra à la fois de matérialiser la réclamation et d'en laisser une trace pour son traitement méthodique et l'analyse statistique.

---

<sup>2</sup> Plus de 16 000 F/ mois en moyenne sur la plupart des forfaits hébergement en USLD sur la région Ile-de-France.

<sup>3</sup> Code de la Santé publique, art. R 710-1-6

La procédure de consignation des réclamations écrites, qui fonctionne bien depuis plusieurs années s'agissant du Groupe Hospitalier Sainte-Périne, a été facilitée par la mise en place d'un chargé des relations avec les usagers, placé directement sous l'autorité du directeur, et qui a pour vocation de gérer les plaintes orales ou écrites. Correspondant local du Département des droits du malade, il assure une fonction de « médiation » qui faisait jusqu'alors défaut. En situation d'articuler la gestion des réclamations en lien avec, d'une part, le médecin conciliateur, et, d'autre part, avec la commission de conciliation, le chargé des relations avec les usagers a vocation à exercer une mission réactive de médiation et d'écoute. Il est l'interface privilégiée entre les patients, les familles et les services. D'un hôpital de l'AP-HP à l'autre, la mission est exercée en fonction du contexte par des personnes différentes, notamment directeur adjoint, chef de bureau, adjoint des cadres hospitaliers. Concernant Sainte-Périne, le chargé des relations avec les usagers, adjoint des cadres, est aussi responsable des affaires générales. Le choix est judicieux dans la mesure où la personne participe aux réunions de direction et connaît parfaitement l'hôpital.

Par « demande », au sens du décret du 2 novembre 1998, il faut entendre toutes les requêtes : demande de communication ou de transfert du dossier médical, de rendez-vous ou de consultation à une date avancée, de remise gracieuse de frais d'hospitalisation, etc. Les demandes, sans constituer à proprement parler des réclamations, ont pour antécédents les difficultés que rencontrent les patients ou leurs familles à être pris en charge selon leurs besoins ou convenances.

Toutes ces demandes doivent donner lieu à accusé de réception et réponse. Elles doivent être mentionnées dans le registre des réclamations tenu à la disposition des membres de la commission de conciliation<sup>4</sup>. Il découle de ces dispositions que toute lettre de demande ou de réclamation signalant un dysfonctionnement ou demandant réparation d'un préjudice doit être transmise au directeur, qui jugera des modalités et de la suite à leur donner.

Le décret du 2 novembre 1998 prévoit que l'ensemble des demandes ou réclamations ainsi que leurs réponses sont regroupés dans un registre établi par le directeur. Ce registre doit être tenu à la disposition des membres de la commission de conciliation « *dans le respect des règles relatives au secret médical et de la vie privée* ».

Le directeur doit assurer le traitement et le suivi des réclamations et organiser au sein de l'hôpital les mises au point nécessaires. Il assiste avec voix consultative aux réunions de la

---

<sup>4</sup> Code de la santé Publique, art. R 710-1-6

commission de conciliation dont il peut demander la réunion. Cette commission lui transmet son rapport annuel d'activité, qui ne comprend que des données anonymes.

Le directeur doit par ailleurs établir un certain nombre d'indicateurs dans ce domaine pour l'information des instances hospitalières et notamment de la commission de conciliation. Il doit ainsi :

- informer cette commission du nombre, de la nature et de l'issue des recours gracieux ou juridictionnels mettant en cause l'établissement de santé ;
- l'informer des suites données à ses recommandations ;
- lui présenter l'analyse des questionnaires de sortie et de toute autre enquête concernant l'évaluation de la satisfaction des patients.

Ce système et les progrès réalisés dans le traitement des réclamations témoignent d'une logique très empirique, pas toujours articulée avec les droits du malade. Aussi, un souci d'intégration dans les orientations de l'établissement le complète, au sein du Groupe Hospitalier, dans une optique de « prévention » des difficultés.

### ***2.2.3. Une politique d'intégration volontariste au niveau institutionnel, une prise en compte des familles au sein du service***

- Au niveau *institutionnel*, la politique du Groupe Hospitalier témoigne d'une volonté d'intégration des familles de malades, qui se décline au niveau des instances, du règlement intérieur et des axes stratégiques du projet d'établissement.

Dans l'organisation administrative de l'AP-HP, la Commission de surveillance est l'instance consultative locale émettant un avis sur tous les objets sur lesquels délibère le conseil d'administration dans le « régime général » (article R. 716-3-25 du Code de la Santé publique). Dans les Groupes Hospitaliers comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies est nommé par le Préfet de la région Ile-de-France sur une liste de trois noms proposés par les familles intéressées, et assiste avec voix consultative aux réunions de la Commission (article R. 716-3-23). Ainsi, la représentante des usagers est la Présidente de l'Association des familles et amis des malades de Sainte-Périne (AFAM).

De même, plusieurs dispositions du règlement intérieur de l'AP-HP mentionnent les familles de malades, considérées comme éléments actifs dans la prise en charge, et avec lesquelles la coopération à la qualité de vie doit être encouragée et facilitée :

- l'accès au Groupe Hospitalier (article 20, 22 et 23)
- l'admission (article 169) et l'accueil des résidents (article 170) ;
- le projet de soins et au projet de vie (article 175) ;
- la place des familles au Groupe Hospitalier (article 176).

Enfin, le projet d'établissement et le projet de plan stratégique intègrent le rôle des familles dans la vie institutionnelle et les services. Ces documents donnent en outre un cadre juridique et stratégique local à la protection des droits du malade et déclinent des axes d'améliorations dans les projets mis en place.

Le bilan du projet d'établissement 1996 - 2000 laisse apparaître une large prise en compte des familles et de la qualité de prise en charge des malades dans trois orientations stratégiques de l'établissement :

- assurer une prise en charge de qualité de la personne âgée, qu'il s'agisse des soins, de la qualité de vie, ou des relations avec les familles, en s'appuyant sur des démarches spécifiques de soins ;
- animer la vie de l'hôpital et promouvoir son image ;
- parvenir à une optimisation dans la gestion des moyens par une coordination des acteurs et activités.

En particulier, l'axe stratégique consacré à la qualité de la prise en charge de la personne âgée comprend un volet « qualité de vie » dont les déclinaisons réservent une place privilégiée aux familles.

L'amélioration de l'accueil a été rendue possible par la création de livrets d'accueil spécifiques aux services, par la généralisation des visites de pré-admission ainsi que par l'accompagnement des familles lors des décès. De même, les efforts d'amélioration des conditions matérielles de séjour ont porté sur l'installation des douches à l'hôpital Sainte-Périne et le renouvellement progressif de l'équipement des chambres et des lieux de vie. L'objectif d'offrir aux résidents des occupations de maintien de leurs habitudes de vie a été réalisé par des activités d'animation thérapeutiques et socioculturelles et par la mise à disposition d'espaces conviviaux de relation avec les familles. Enfin, le développement des relations avec les malades et leur entourage est affirmé dans le plan stratégique comme « une volonté du groupe hospitalier ». A cet effet, elle s'est concrétisée par la création d'un bulletin de liaison avec les résidents et leur entourage.

De la même manière, l'axe « animer la vie de l'hôpital » témoigne d'un souci de transparence et de participation accrue des familles et résidents à la vie de l'hôpital.

La mise en place du plan stratégique 1996-2000 a été l'occasion d'améliorer la concertation entre médecins, soignants, administration, familles et patients par le développement de réunions d'unité, de service et de réunions d'encadrement, de même que par l'organisation d'une journée annuelle de bilan et perspective du projet d'établissement. La signalétique externe a été mise en place, relayée par des plans remis au service d'accueil et la refonte de la signalétique interne. De même, la diffusion de livrets d'accueil de service aux côtés du livret d'accueil « votre séjour » commun aux autres hôpitaux de l'AP-HP, et d'un dépliant institutionnel, ont conféré à l'hôpital un supplément de convivialité.

Enfin, l'axe du plan stratégique « optimiser la gestion des moyens » comprenait plusieurs orientations centrées sur la qualité de vie des malades et l'amélioration des relations avec les familles.

Ainsi, l'audit de certaines procédures a pu s'effectuer en rationalisant les circuits :

- procédure « protocolée » afin d'optimiser l'accueil du malade dès la pré-admission,
- réorganisation de la fonction linge et définition d'un trousseau pour les résidents.

La gestion des équipements comprenait un volet qualité bénéficiant directement au malade : recours à des essais pour vérifier l'adéquation entre les choix d'équipements (mobilier des chambres) et les besoins des services. De même, la maîtrise de la qualité des prestations fournies à l'hôpital a été recherchée par l'établissement systématique de contrôles de la qualité aux entreprises auxquelles le ménage fait l'objet d'une sous-traitance. En outre, la sécurité des malades a été prise en compte par l'installation d'un nouveau système de surveillance et de sécurité anti-malveillance. Une diminution du nombre de vols a été constatée sur la période de mise en place du plan stratégique.

Le projet de plan stratégique 2001-2004 reprend également à son compte plusieurs axes tendant à intégrer les préoccupations des familles et l'évaluation de la qualité du service rendu au malade dans le fonctionnement courant de l'établissement.

En particulier, les mesures d'humanisation tendent à l'amélioration du confort offert au malade, par l'augmentation du nombre de chambres à un lit dans les secteurs d'hébergement. L'évolution des activités médicales prévoit en effet le redéploiement de l'activité de soins de longue durée vers les soins de suite dans le cadre du SROS de la

Région Ile-de-France. La capacité du Groupe Hospitalier passera de 115 à 163 lits en soins de suite. Réciproquement, l'évolution de la capacité de l'établissement en soins de longue durée diminuera l'activité sur ce segment d'activité, de 508 à 402 lits, dont une partie pour raison d'humanisation.

- La politique d'intégration menée au niveau institutionnel est complétée par une prise en compte des familles dans les *unités de soins et services*.

L'admission dans l'unité de soins de longue durée est préparée en liaison avec le malade et sa famille et reçoit son accord, et en aucun cas sans une information et un dialogue préalables. Il appartient donc au directeur d'hôpital de s'assurer, dans la mesure du possible, que la famille et les divers intervenants respectent le désir réel du malade. Au Groupe Hospitalier Sainte-Périne, le cadre supérieur infirmier responsable du service organise l'accueil et de veille à l'installation de la personne âgée. Un entretien d'accueil est organisé avec la famille au sein du service, en sus de l'entretien préalable avec le chargé des relations extérieures de l'hôpital. En outre, le cadre supérieur assure la liaison entre le service et l'administration de l'hôpital et organise l'aide nécessaire au résident pour tout ce qui touche à sa santé, son confort et sa vie quotidienne.

Préalablement à l'admission, les malades ou les familles sont informés, y compris en cas de transfert, des conditions financières d'hébergement au moyen d'une notice d'information qu'ils complètent et signent, et qui précise notamment :

- les conditions financières de prise en charge et notamment le fait que le forfait hébergement est toujours à la charge du malade assuré social ou non, de sa famille ou de l'aide sociale ;
- les délais et conditions de facturation autorisés.

Au cours du séjour, la direction du Groupe hospitalier, les médecins, les soignants et le service social définissent un projet de soins et un projet de vie pour chaque malade destiné à favoriser la prise en compte de son état global. Le projet de soins organise le fonctionnement de l'équipe en prenant en compte les besoins individuels du malade et notamment sa dépendance, et tend au maintien ou à l'amélioration du niveau d'autonomie durant l'hospitalisation, en favorisant les liens avec les proches et l'environnement du malade.

Le règlement intérieur du Groupe Hospitalier, dans son article 176, envisage dans cet esprit la coopération avec les familles de malades :

La coopération des familles à la qualité de vie au sein de l'hôpital doit être encouragée et facilitée. L'équipe hospitalière doit veiller à ce que les proches ou les visiteurs ne se sentent pas rejetés de l'unité de soins, ni des activités d'animation auxquelles ils peuvent être invités à participer.

Chaque fois que les conditions le permettent, les proches peuvent être invités par l'équipe soignante à participer activement au soutien du malade : présence pendant la nuit (après une intervention chirurgicale ou en fin de vie), présence pendant les repas (en l'absence de soins spécifiques), permission de sortie.

Dans la mesure du possible, le Groupe hospitalier s'efforce de mettre à la disposition des familles un lieu pour qu'elles puissent rencontrer régulièrement les soignants et les différents intervenants du projet de vie.

Dans chacun des trois services, les médecins reçoivent les familles des malades dans des conditions qui s'efforcent de préserver la confidentialité, soit sur rendez-vous, soit aux jours et heures affichés, et donc portés à la connaissance de tous. Les renseignements courants, d'ordre extra-médical, concernant l'évolution de l'état du malade, sont fournis par les personnels soignants aux membres de la famille.

Enfin, la direction entend promouvoir une politique d'information et de transparence concernant les stratégies hospitalières et nouvelles orientations des soins, de manière informelle et hors du cadre « protocolaire » des instances, où l'information n'est pas toujours calibrée pour des non-professionnels. Les familles sont associées en amont des réorganisations et changements d'orientations en soins de l'activité hospitalière. Ainsi, lors de la transformation d'une unité de soins de longue durée en unité de soins de suite et de réadaptation, une large action d'information a été menée auprès des familles, d'abord réticentes à envisager un déplacement d'unité des malades et à intégrer la légitimité d'une modification dans l'orientation de l'activité médicale du service d'hospitalisation.

Malgré ces améliorations notables à l'AP-HP, l'observateur est parfois frappé du décalage entre l'évolution du droit des malades, certes prise en compte dans les discours et par la mise en place de nouvelles procédures, et les conditions d'exercice effectif de ces droits. De même, le service public hospitalier fait l'objet de questionnements incessants concernant son rapport efficacité/ coût par rapport au service effectif rendu à l'utilisateur. Le contrôle de l'utilisateur ou de son entourage peut devenir supervision, et la supervision, conflit. Ce constat observé dans le fonctionnement de l'AP-HP semble pouvoir être étendu à d'autres établissements publics de santé.

## **Deuxième partie**

*La gestion des familles à l'hôpital : une conflictualité aux déterminants multiformes qui implique en retour des dysfonctionnements réels, et confronte les politiques hospitalières à leurs limites*

A l'instar de toute institution où se nouent des relations sociales, l'hôpital est traversé de tensions dont certaines engendrent des conflits ; il s'agit d'un lieu où une certaine conflictualité se manifeste. Mais des raisons spécifiques peuvent rendre ce milieu plus conflictuel, et l'articulation entre professionnels et non professionnels plus problématique qu'ailleurs, ou en tout cas donner des formes particulières aux tensions qui le traversent. Dans le champ des droits du malade, ce type de conflit rétroagit sur l'organisation hospitalière et place la gestion du conflit, mais aussi le rôle du droit, face à leurs limites.

### **1. Une approche de la conflictualité associative en milieu hospitalier**

Parler des déterminants de la conflictualité liée à l'interaction entre les patients, les professionnels et les familles en milieu hospitalier ne va pas de soi, car il est possible de l'aborder à partir de différentes disciplines ayant chacune leurs paradigmes propres : droit, philosophie, sociologie, psychanalyse, psychologie, ethnologie, etc. Dans un comportant des USLD, les notions évoquées recouvrent des niveaux de réalité différents, et sont chargées de fort enjeux idéologiques.

#### **1.1. Des déterminants à caractère organisationnel, sociologique, psychologique et juridique**

La perméabilité de l'hôpital aux évolutions de la société potentialise l'émergence d'un certain type de conflictualité liée à la montée du consumérisme, à la permanence dans le temps de critiques traditionnellement adressées au service public hospitalier, à la difficulté même de cerner les contours des droits des usagers.

##### ***1.1.1. Une montée du consumérisme à l'hôpital***

La montée du niveau de vie et des normes de confort ont pour conséquence mécanique que ce qui était acceptable il y a trente ans ne l'est plus aujourd'hui. On assiste à une montée du

« consumérisme » dans le domaine de la santé comme en témoigne la multiplication des revues spécialisées sur ce thème.<sup>5</sup>

D'après un sondage effectué auprès d'usagers et publié par Que choisir santé, février 1998, un pourcentage important de patients se disent :

- pour 21% mécontents de l'accueil reçu durant leur séjour ;
- pour 15% convaincus que l'attitude du personnel envers les patients a été parfois, ou généralement, désagréable ;
- pour 23% persuadés que pour les médecins, le patient n'était qu'un cas médical ou ne les intéressait pas ;
- pour 28% qu'ils n'ont pu parler avec le chef de service pendant leur séjour ;
- pour 56% seulement, qu'ils ont reçu des explications claires sur leur maladie ;
- pour 24% d'entre eux que la nourriture n'y est pas bonne ;
- pour 69% avoir eu des difficultés pour se rendre au service recherché ;
- pour 63% de ceux qui étaient seuls dans leur chambre, avoir été gênés par la présence des autres patients ;
- pour 30% ne pas avoir été satisfaits de l'heure trop matinale du réveil ;
- pour 72% avoir constaté des problèmes de vétusté dans le service d'hospitalisation.

L'analyse des questionnaires de sortie à l'AP-HP corrobore en partie ce constat fait il y a trois ans. De plus, on trouve dans les unités de soins de longue durée un nombre croissant de personnes issues d'un milieu social à forts revenus et capital culturel, induisant le développement d'exigences hôtelières ou de soins plus fortes - étant entendu toutefois que la réduction des écarts de revenus entraîne dans de nombreuses catégories de la population des exigences similaires.

L'entrée en unité de soins de longue durée et en soins de suite et de réadaptation est davantage recherchée aujourd'hui par les personnes âgées et les familles, compte tenu de la qualité escomptée des soins, de l'hôtellerie, de l'animation proposées. De plus, des

---

<sup>5</sup> Selon J-R LOUBAT : « quand on constate que, pour le prix d'une journée d'hôpital où l'on a reçu deux cachets, en s'ennuyant dans une chambre avec trois personnes, dans des draps usés, avec une nourriture insipide, en contact avec un personnel blasé, on aurait pu se payer trois jours de pension dans un hôtel de grand luxe, on devient alors plus revendicatif. Cette sévérité est bien sûr injuste, car elle ne tient pas compte des investissements en plateaux techniques et en frais de recherche... Mais c'est ainsi que certains usagers peuvent concevoir les choses. »

considérations tirées de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées dépendantes augmentent le degré d'attente par rapport à l'hôpital :

- la permanence de l'idée qu'une entrée en institution est moins dramatique si celle-ci est vraiment « ouverte » sur la vie, l'extérieur ;
- la reconnaissance de tout un ensemble de facteurs qui ont favorisé la qualité de vie, dont on souhaite assurer la pérennité en unité de soins de longue durée et notamment : une bonne hygiène de vie ; un environnement médical satisfaisant associé à l'idée que l'état de santé de la personne âgée peut être amélioré par la qualité de la prise charge diagnostique et thérapeutique ; une meilleure nutrition ; la mise à disposition dans la chambre d'éléments de confort (fauteuil évolutif, déambulateur, douche...); le développement de loisirs et d'animations diverses.

Ces éléments induisent une montée de l'esprit « comparatiste », ainsi qu'en témoigne l'engouement du public pour les « palmarès » et autres classements des hôpitaux.

Les modalités et l'action des groupes de pression en Comité national de l'organisation sanitaire et sociale fournit un cadre d'analyse à l'augmentation tendancielle des vigilances des usagers du système de santé, et à la montée d'une forme de « consumérisme » hospitalier.

Le CNOSS est un des organismes intervenant au niveau national en terme de planification sanitaire. La loi du 31 juillet 1991 lui a conféré un pouvoir d'émettre des avis sans force obligatoire lorsqu'elle est consultée par le ministre chargé de la santé sur :

- les projets de carte sanitaire ;
- les indices nationaux de besoins ;
- les conditions techniques de fonctionnement concernant les établissements, installations et activités relevant de la compétence du ministre ;
- les recours hiérarchiques formés auprès du ministre en matière de carte sanitaire, de SROSS et d'autorisations.

La composition du CNOSS associe des fonctionnaires à des membres de catégories représentatives. Il est à noter que le ministre ne contourne que rarement un avis du CNOSS, pour de simples raisons d'opportunité. Or, s'agissant du dernier type d'avis (recours hiérarchiques), on note une véritable cartographie des positions, qui ne reproduisent pas de manière fidèle les traditionnelles démarcations de territoires entre administratifs et corps médical. Il est possible de mettre en évidence le pouvoir de « lobbies » d'usagers qui infléchissent le partage des positions. Le travail des groupes de pression des usagers en

CROSS (syndicats médicaux, élus politiques, représentant des usagers, organisations d'hospitalisation publique, privée...) retrace dans le partage des voix l'influence des associations d'usagers du système de santé, en terme d'équipements-cibles, de demandes d'autorisation d'installations et d'activités. Il s'agit d'obtenir « le » scanner de la région X, « la » maternité de l'hôpital Y, l'installation d'équipements lourds sans adéquation avec les nécessités de la carte sanitaire, ou les indices nationaux de besoins. L'absence de recoupement des clivages traditionnels repérables, comme le dépassement des logiques de territoire signent une évolution vers l'émergence d'une forme de consumérisme sanitaire.

### **1.1.2. L'hospitalisation comme rupture**

Un facteur limite la possibilité de répondre aux attentes des familles et des malades ; il tient à la nature même de la médecine pratiquée dans l'hôpital. Le combat contre la maladie prend souvent le pas sur le soin à la personne. Le patient est un « champ de bataille » où la « médecine du couteau »<sup>6</sup> taille, et où la pharmacopée vient lutter contre les agents pathogènes. Face aux malades qui se succèdent, face à leurs frustrations, angoisses, peurs, souffrances, les soignants sont amenés à prendre leur distance, à se « blinder », ce qui renforce encore le caractère souvent perçu comme peu humain des relations hospitalières. Ce diagnostic est d'autant plus vrai que les contraintes de l'organisation, comme les nécessités et limitations de la médecine, empêchent les agents de contact, soignants comme administratifs, de répondre pleinement aux attentes des patients et de leurs proches. Or, ces attentes sont par essence démesurées, car ni le malade ni les familles ne sont en possession de tous leurs moyens, du fait du biais anxiogène de l'hospitalisation, et ne se comportent pas « raisonnablement ». La maladie, conjuguée en long séjour à l'image de la fin de vie, réveille l'angoisse et peut conduire à une lecture passionnelle de la situation.

L'hospitalisation est synonyme de rupture car elle arrache le sujet à son plan d'avenir, singulièrement le sujet âgé, remettant en question ses projets, c'est-à-dire l'organisation de son existence telle qu'il l'avait envisagée. La maladie interrompt donc le cours normal de la vie. La maladie rend plus fragiles les liens sociaux. Subitement le malade se retrouve seul, quitte sa famille, son environnement, et partant la maladie est désorganisatrice du tissu social. Par déplacement, la frustration de devoir interrompre ses projets de vie se reporte sur l'hôpital et ceux qui le représentent.

---

<sup>6</sup> LOUBAT J-R., Résoudre les conflits dans les établissements sanitaires et sociaux : Théories, cas, réponses. Paris : Dunod, 1999. 292p.

De plus, l'hospitalisation est fondamentalement normalisatrice. Hospitalisé, le patient est partiellement dépouillé de ses vêtements, de ses objets familiers et de ses habitudes, privé de responsabilité, confondu dans un groupe anonyme, avec des règles vécues comme autant de prescriptions (linge à usage unique, horaire commun, nourriture identique...). L'institution hospitalière impose au malade une sorte de dépersonnalisation.

La relation établie par le personnel hospitalier vis-à-vis du malade est parfois fondée sur un mode régressif. Le malade est abusivement et sans grand souci de la nuance appelé : « ma petite dame, papy, mamy »... L'institution va au-devant des désirs du malade, doit le surprotéger, parfois au risque de l'infantiliser à outrance, entretenant un état de dépendance vis-à-vis de l'équipe soignante. Certains acceptent cet état, d'autres le recherchent, ou se révoltent. D'autres enfin le médiatisent. La famille devient l'instance porteuse des doléances du malade, au risque d'approximations interprétatives si celui-ci est hors d'état de s'exprimer par ses propres moyens.

Les conditions psychologiques sont souvent réunies au cours de l'hospitalisation pour engendrer la conflictualité. En long séjour, malgré l'utilisation de puissants analgésiques, le malade souffre souvent du fait des désagréments liés à certains examens et traitements. Le risque existe de provoquer une relation agressive vis-à-vis de ceux qui sont chargés d'appliquer ces traitements.

Surtout, le manque de transparence au quotidien sur l'information médicale est parfois durement ressenti. L'incertitude autour du patient entretient un climat peu rassurant, parfois générateur d'angoisse ou d'inquiétude du fait que le malade est incapable d'apprécier exactement son état et qu'il reste dans l'expectative sur la durée et la gravité de sa maladie. A titre d'exemple, pour des raisons techniques et d'organisation, les résultats d'examens peuvent être rendus tardivement. A l'hôpital, il existe nombre de témoignages de malades transportés d'un service à l'autre, d'un appareil de diagnostic à un autre, soumis à une thérapie puis à une autre, sans comprendre pour autant les étapes de la prise en charge thérapeutique, et sans outil autre que l'interprétation pour la décrypter.

Par ailleurs, le malade peut se demander si un interlocuteur est susceptible de lui dire où il en est, surtout lorsqu'il est confronté au jeu des spécialistes et au conflit de territoires entre services hospitaliers et spécialités médicales et soignantes. Ergothérapeute, psychologue, diététicien, kinésithérapeute, médecin, infirmière, surveillant, voire admissionniste, gérant de tutelle... La multiplicité des intervenants peut donner le sentiment de segmentation en autant de logiques dont personne n'assure la synthèse. Ce désir d'être informé sur son sort, ou

celui des proches, n'empêche d'ailleurs pas le patient ou les familles de réagir parfois avec agressivité à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

En outre, à l'hôpital, les temps d'attentes sont souvent perçus comme disproportionnés :

- au bureau des entrées ;
- avant l'accueil dans le service ;
- avant l'examen du malade ;
- avant le transfert dans les différents services d'exploration (hôpital d'aigu : radio, scanner, IRM, etc.) ou les consultations ;
- avant le passage de ces examens ;
- avant le retour dans le service d'origine ;
- avant le diagnostic.

L'organisation de l'hôtellerie hospitalière n'est pas invariablement centrée sur le malade et ses préoccupations ; il arrive qu'elle perturbe ses habitudes et routines. Les défauts des installations et sanitaires ne sont pas rares : sonnettes en panne, portes grinçantes, sanitaires bouchés, serviettes souillées, etc. Ces événements, pour exceptionnels qu'ils soient, ne sont pas anodins pour le malade hospitalisé, dans un hôpital qui est pour lui un univers restreint et étranger.

Plus fondamentalement, il s'avère que bien souvent les préoccupations du malade et celles des professionnels qui le reçoivent à l'hôpital ne se recouvrent pas. Les soignants sont conditionnés à s'enquérir des besoins, s'intéresser aux symptômes, faire des diagnostics, suivre des protocoles, prescrire des traitements pour des maladies d'organes. Il arrive que des malentendus avec le malade ou la famille, centrés sur la crise dont l'hospitalisation est à la fois cause et conséquence, soient bien réels.

### **1.1.3 Une difficulté à définir les contours des droits du malade**

Pour constituer le fondement d'une politique de gestion des réclamations, le droit des malades doit pouvoir exister de façon claire, d'une définition stable. Or, la discipline « droit des malades » se caractérise par son aspect fluctuant, sinon « nébuleux »<sup>7</sup>.

Sur le plan conceptuel, le droit des malades ne cesse de recevoir des consécutions juridiques de la part de normes internationales, notamment la déclaration des droits des

---

<sup>7</sup> PONCHON F. *Les droits du patient à l'hôpital*. Paris : PUF, 1999. 127 p.

malades (Association médicale mondiale, Lisbonne, 1981), la déclaration d'Amsterdam sur la promotion des droits des patients en Europe (1994), la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine adoptée par le conseil de l'Europe en 1996. En droit interne, la Charte portant droit des malades adoptée en 1995 avait pour ambition de fédérer les principes édictés par des textes épars. La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, puis l'ordonnance du 24 avril 1996 ont donné une base légale à certaines de ces dispositions.

Or, il existe trois ensembles de droits applicables à la personne hospitalisée. Le premier volet, le droit aux soins, se décline par deux principes fondamentaux : le droit à l'hospitalisation et la liberté d'hospitalisation. Le second ensemble est le prolongement des droits fondamentaux et libertés publiques de l'homme et du citoyen : liberté individuelle, liberté d'aller et venir, liberté de conscience, droit à l'intimité et à la dignité humaine. Le troisième ensemble enfin comporte une série de droits découlant plus spécifiquement de l'activité hospitalière. La nécessité du consentement du patient liée au principe de l'intangibilité du corps humain affirmée dans la loi n° 94-653 relative au respect du corps humain en est l'exemple le plus abouti. Le consentement doit être libre, ce qui sous entend que le patient soit capable juridiquement et physiquement, mais également éclairé, ce qui entraîne pour le médecin une obligation d'information.

L'aspect multiforme des droits applicables à la personne malade emporte son caractère transversal, appliqué à l'hôpital. Il en résulte que le droit des malades n'est ni autonome, ni rattachable de manière univoque à une des deux branches du droit, droit public ou droit privé. En tant qu'utilisateur du service public, le patient hospitalisé est placé dans un statut légal et réglementaire, exclusif de la présence de toute relation contractuelle. Néanmoins, le patient hospitalisé demeure un citoyen qui conserve à l'intérieur de l'hôpital ses droits fondamentaux. Ainsi le caractère transversal du droit des malades rend délicate toute tentative de définition claire de son statut. L'approche des droits du malade était couramment présentée comme plus simple auparavant, le critère organique étant prédominant : s'il s'agit d'un hôpital, le malade était placé dans une situation légale et réglementaire ; s'il s'agit d'une clinique, la situation du patient était régie par un contrat. Le développement de l'exercice libéral de la médecine au sein de l'hôpital comme des réseaux de soins brouille cette distinction classique. Ce caractère hybride du droit applicable emporte à l'AP-HP une conséquence organisationnelle importante : un certain nombre de juristes issus de la Direction des affaires juridiques sont des magistrats de l'ordre judiciaire, appelés à donner des avis sur des questions de droit privé (droit civil, droit des tutelles...).

La terminologie « droit des malades » est elle-même devenue relativement impropre. Celle-ci recouvre un corpus de règles hétérogènes dont la nature et la valeur juridique sont variables. La distinction entre droits individuels de la personne hospitalisée et les droits collectifs de l'utilisateur du service public hospitalier garde une certaine pertinence.

*Les droits individuels de la personne hospitalisée :*

- les droits de l'homme :
  - des droits-liberté : liberté d'aller et venir, liberté de conscience, droit au respect de la dignité humaine...
  - des droits-créance : droit au soin, à l'égalité de traitement, à la sécurité ;
  
- les droits de la personne hospitalisée :
  - des droits-liberté : droit au respect du consentement éclairé, à la confidentialité ;
  - des droits-créance : droit à la sécurité sanitaire, à la sécurité des biens, droit à la qualité des soins et des prestations, droit d'expression, droit à réparation.

*Les droits collectifs de l'utilisateur du service public hospitalier :*

- droit à la protection de la santé ;
- droit à l'information ;
- droit à la représentation ;
- droit à la participation.

Cette complexité du droit des malades est renforcée par l'évolution permanente de son contenu. La jurisprudence relative au droit de la responsabilité médicale enrichit ponctuellement le contenu et la portée du droit des malades. De même, le Gouvernement et le législateur apportent régulièrement des améliorations à l'environnement législatif et réglementaire des patients hospitalisés. Le droit des malades est ainsi victime d'une atomisation de son contenu, qui se décline en autant de droits subjectifs : on parle d'un droit gériatrique, d'un droit de l'enfant, de la personne handicapée, voire de la personne incapable ou vulnérable, générique qui peut concerner plusieurs catégories de patients hospitalisés. Le droit des malades, ou plus certainement *les* droits des malades, pour autant qu'ils existent comme discipline autonome, se fractionnent et sont méconnus du fait même du fait de l'imprécision de leurs contours. L'affirmation rituelle *du* droit des malades masque la faible connaissance *des* droits des malades, invoqués par tous sans qu'on puisse réellement les définir.

## 1.2. Les droits et libertés du majeur vulnérable : des conditions particulières au conflit

Les unités de soins de longue durée, par leur organisation et leur financement, constituent autant de terrains propices à la « cristallisation » d'antagonismes avec les familles qui appellent l'attention du responsable hospitalier. En outre, la problématique tirée de la vulnérabilité des populations accueillies rappelle que les origines comme les occasions à la manifestation de tensions n'appellent pas d'analyse univoque.

### ***1.2.1. L'hôpital gériatrique ou les tropismes du long séjour : des sources de tensions spécifiques***

La conflictualité en milieu gériatrique emprunte trois sources privilégiées :

- l'accueil et le traitement des personnes âgées requiert des capacités et une motivation spécifiques pour les personnels soignants, même si l'activité en USLD a un caractère valorisant. Les sujets âgés font miroiter aux personnels ce qu'ils craignent de devenir, par le simple fait du vieillissement biologique. D'où des antipathies possibles et des rejets pour certaines des personnes dont ils doivent s'occuper. Il existe des soignants agressifs se moquant des patients, voire se livrant à des actes de maltraitance, d'autant plus facilement que la sénescence retire toute possibilité de défense.
- A l'inverse, les sujets âgés peuvent « s'aigrir » en vieillissant, se sentir persécutées ou basculer dans une forme de démence sénile, dont certaines manifestations peuvent être très agressives, semant le trouble parmi les autres patients, et le sentiment d'impuissance parmi l'équipe soignante.
- Dans les services gériatriques de soins de longue durée, les membres de la famille se sentent coupables d'y placer leur parent, et vont quelquefois compenser ce sentiment de culpabilité par des exigences disproportionnées et une attitude de soupçon et de contrôle vis-à-vis des soignants. Le problème posé est ici celui de la confiance : comment s'assurer la confiance des familles ? Dans des circonstances où les familles témoignent d'une sensibilité à fleur de peau, faire appliquer les règles générales de l'hôpital est souvent une gageure. Faut-il donner l'explicitation claire du règlement intérieur concernant les familles d'hospitalisés et le faire appliquer rigoureusement, ce qui génère des incidents, ou se donner de la marge et interpréter les règles en fonction de cas exceptionnels ? Mais chaque cas est exceptionnel et le piège existe de céder systématiquement au chantage. Aucune position de principe n'est tenable ; il conviendra d'apprécier au cas par cas.

Du côté des professionnels, la difficulté à partager les savoirs, à travailler sous un regard extérieur et à recevoir les demandes familiales manifeste une crainte de remise en cause mais simultanément une insuffisance d'« auto-reconnaissance » de leur propre travail, notamment chez les aides-soignantes. On peut se demander si les sentiments d'« effraction » ne sont pas dominants, renforçant les attitudes défensives ; et constater que l'absence de reconnaissance des pratiques mutuelles conduit à un morcellement du travail auprès du malade.

Du côté des familles, un certain nombre de composantes psychiques se retrouvent à l'égard de l'hospitalisation du parent âgé en unité de soins de longue durée. Tout se passe comme si le vieillissement du parent âgé était vécu comme un surgissement incongru et inquiétant de la mort dans un monde d'où elle était jusque là exclue et devait le rester. L'altérité du parent âgé se trouve alors réduite à une impression d'étrangeté, celle qu'il est porteur de déchéance vécue comme menace pour la vie. Face à une telle expérience, les familles font appel à différents mécanismes psychologiques qui leur permettent de se protéger, réification du parent infantilisé ou culpabilisation des personnels qui le soignent.

Du fait de ces éléments, la plupart des familles s'interrogent et s'inquiètent. Leur discours, la plupart du temps, est extrêmement contradictoire, fait de tension entre un souci de bonheur individuel<sup>8</sup> et la culpabilité. Avant le placement « fataliste » en unité de soins de longue durée, elles ont envisagé diverses solutions techniques et institutionnelles de prise en charge, toutes porteuses d'avantages virtuels et d'inconvénients divers : placement à domicile, maison de retraite, résidence pour personnes âgées... Leurs demandes mêmes recèlent parfois des contradictions, notamment entre réclamations hôtelières et demandes de soins : il peut être antinomique d'exiger l'application d'un protocole de soins douloureux contre les escarres et attendre une amélioration subséquente du confort hôtelier procuré...

D'une manière générale, la place qui revient à la famille dans l'institution hospitalière en unités de soins de longue durée est celle de *défenseur naturel* des malades. Or, cette simple évidence est souvent questionnée par des situations particulières. Les relations familiales du sujet âgé s'inscrivent dans une histoire longue, pas toujours très simple, et dont les équipes sont *de facto* les témoins de la continuation à l'hôpital.

---

<sup>8</sup> La prise en charge d'un parent âgé semble de moins en moins conçue comme un devoir ; par contre elle est fréquemment envisagée comme une menace pour l'accomplissement de la famille, elle accentue en quelque sorte leur peur de rater leur vie, de passer à côté de leur réalisation individuelle.

### **1.2.2. Des droits et libertés de la personne majeure vulnérable ou des risques de la « déposssession »**

Le préambule du règlement intérieur de l'AP-HP souligne que les personnes âgées accueillies doivent avoir accès à tous les soins qui leur sont nécessaires et ne doivent pas être considérées comme un objet passif de soins. Le Groupe Hospitalier est garant de la protection du malade en situation de vulnérabilité, que celle-ci résulte de l'altération des facultés mentales ou de toute autre forme de dépendance. Or les unités de soins de longue durée reçoivent souvent des personnes d'un très grand âge qui présentent de fortes pertes d'autonomie. On constate la réalité et l'aggravation continue du phénomène de la dépendance par l'entrée de personnes de plus en plus dépendantes ou qui le deviennent après de longues années de stabilisation et une légère perte d'autonomie.

Les personnes dépendantes comprennent :

- les personnes confinées au lit ou au fauteuil ;
- les personnes non confinées au lit ou au fauteuil, mais aidées pour la toilette et l'habillement ;
- les personnes aidées pour sortir en excluant celles des deux précédents groupes ;
- les autres personnes.

Selon une récente étude de l'INSERM, on estimerait à « 377 000 le nombre de personnes dépendantes en institution ». Si on compare ce chiffre aux 600 000 personnes âgées hébergées en institution, il apparaît que près de 63% de ces personnes sont « dépendantes ». La proportion serait bien supérieure en unités de soins de longue durée.

A l'AP-HP, les droits et libertés de la personne majeure vulnérable font l'objet d'une protection en ce qui concerne *l'information administrative dispensée, l'information médicale et le consentement aux soins*, et la *protection des libertés individuelles*. Pourtant, l'idée d'une personne dépendante maîtrisant ses orientations médicale, administrative et thérapeutique ne va pas toujours dans le sens des pratiques observées. La question de l'instance ou de l'autorité habilitée à parler en son lieu et place introduit un élément de complexité dans la prise en charge, sorte d'impensé d'une liberté de choix du patient souvent énoncée en des termes rationnels, et qui influe sur les dispositions au conflit des parties en présence.

- Conformément à l'avis n°58 du Comité consultatif national d'éthique du 12 juin 1998, l'accord express de la personne malade âgée en perte d'autonomie doit être en principe recueilli au stade de l'admission (article 168 du règlement intérieur). Le directeur de

l'hôpital s'assure donc, dans la mesure du possible, que la famille et les divers intervenants respectent le désir réel du malade.

L'admission doit être préparée en liaison avec l'intéressé et sa famille et recevoir son accord. L'avant-projet de loi de modernisation du système de santé et des droits du malade, dans son article I-B-5 renforce cette disposition. Or, dans la majorité des cas, c'est la famille qui visite l'unité de soins de longue durée au sein de laquelle le patient doit être admis. Le risque d'une « dépossession » n'est jamais à exclure. C'est dans ce contexte qu'a émergé le débat sur « le tiers de confiance ». Le Comité consultatif national d'éthique a proposé que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant » (ou « mandataire » ou « répondant »), chargé d'être l'interlocuteur des médecins au moment où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix.

Cette notion a été reprise dans l'avant-projet de loi de modernisation du système de santé et des droits du malade :

Article I-B-5 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui est consultée au cas où elle-même est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »

La personne « tiers de confiance » peut être différente du tuteur ou administrateur des biens. Il s'agit d'un référent « affectif », habilité par la personne hospitalisée pour consultation par l'équipe hospitalière. C'est pourquoi il est nécessaire pour elle de connaître dès l'admission les souhaits du patient, la qualité de ses relations et son environnement familial.

- L'information médicale et le consentement aux soins font aussi partie intégrante du débat sur l'autonomie de choix de la personne dépendante. Une difficulté se présente dans tous les cas où ne coïncident pas la capacité réelle des patients et leur capacité juridique. Ainsi, nombre de personnes adultes et juridiquement capables sont durablement incompetentes (cas notamment des maladies dégénératives cérébrales), alors même qu'elles sont dépourvues de représentant légal, et à un moment où des décisions importantes pour leur vie et leur santé peuvent être nécessaires.

L'article 36 du Code de la Santé publique dispose que «si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus, sauf urgence ou impossibilité. » Hormis cet article, les situations précédemment décrites ne sont régies à l'heure actuelle par aucune disposition légale précise.

Une jurisprudence ancienne traitant du consentement pour une personne hors d'état de le donner, considère que le médecin est tenu à une obligation d'information, « avant d'entreprendre un traitement ou de procéder à une intervention chirurgicale », envers le représentant légal de la personne ou celle qu'un lien de parenté avec lui désigne comme un « protecteur naturel » (Cass, 1<sup>ère</sup> civ., 8 novembre 1955).

En unités de soins de longue durée, il doit être considéré que certains patients, même s'ils présentent des troubles mentaux ou cognitifs importants, sont rarement inconscients ou entièrement inaptes à toute compréhension. A défaut de pouvoir informer complètement le patient concerné, l'information de la famille sur les soins doit être faite, selon le droit commun, afin de permettre à celle-ci de prendre ses dispositions. Préalable nécessaire à l'obtention du consentement, l'information de la personne ainsi « empêchée », et le cas échéant de ses proches, requiert une attention toute particulière, et peut être source de difficultés à la confluence desquelles on retrouve le patient, la famille et l'équipe hospitalière. En particulier, elle impose au médecin, avant de prendre sa décision en conscience, de faire preuve de toute la persuasion possible, notamment dans les situations où il semble justifié d'engager une thérapeutique portant atteinte à l'intégrité de la personne, ou lorsque des réticences ou un refus de soins sont exprimés par un ou plusieurs membres de la famille, alors que les soins paraissent s'imposer au regard des bénéfices et des risques.

De manière analogue, les cas d'opposition aux soins, notamment aux soins de confort, de la famille, est une situation à apprécier avec nuance par l'équipe. Elle peut, si la situation est jugée trop conflictuelle, imposer la protection juridique du majeur vulnérable.

- Le domaine de la protection des libertés individuelles est lui aussi potentiellement générateur de tensions impliquant les familles, les malades, l'institution hospitalière. L'hôpital doit être le garant du respect du principe de liberté d'aller et venir, corollaire de la liberté individuelle qui possède une valeur constitutionnelle, tout en prenant toutes les mesures pour la protection des malades vulnérables.

Ce droit du citoyen malade et hospitalisé signifie qu'il peut, sauf exception justifiée, se déplacer librement dans les locaux de l'hôpital ouverts au public (cafétéria, accès, lieux de déambulation), voire à l'extérieur de l'établissement, pendant la durée de son hospitalisation. Concernant les majeurs vulnérables, l'issue dramatique qui peut s'ensuivre de la sortie de patients échappant à la surveillance des équipes hospitalières justifie que cette question fasse l'objet d'une vigilance constante des services hospitaliers.

Il pourra en effet être reproché un défaut de surveillance, qui pourra être qualifié de la sorte en considération du comportement habituel du patient et de sa capacité juridique induisant une obligation de surveillance renforcée. Le niveau de dépendance et le besoin de protection des personnes âgées va déterminer le degré de limitation de leur liberté de manière proportionnelle. Pour les personnes déambulantes, un défaut de surveillance peut relever d'une infraction de mise en danger de la vie d'autrui, de non-assistance à péril, de la faute involontaire de négligence. Aussi, informer la famille dès l'admission sur les mesures prises pour prévenir les fugues peut constituer un moyen de prévention des contentieux éventuels.

On le voit, les occasions de tensions entre les équipes, les familles, les patients, l'administration, et liées aux contingences de la prise de parole de la personne âgée en perte d'autonomie ne manquent pas en milieu gériatrique. Elles sont accrues par les enjeux éthiques et juridiques forts qu'elles recouvrent.

## **2. La coopération introuvable entre hôpital et associations : des dysfonctionnements réels qui confrontent les organisations à leurs propres limites**

La présence et l'action de familles de malades dans les unités de soins génère parfois certains dysfonctionnements qu'une approche préventive de la gestion des conflits n'a pas toujours permis d'éviter. Réciproquement, si en aval la gestion des réclamations a trouvé un certain équilibre, l'accueil et l'information des patients et de leurs familles à l'AP-HP confrontent les droits des malades à leurs limites.

### **2.1. Des dysfonctionnements qui témoignent d'une difficulté à trouver une approche préventive du conflit**

#### ***2.1.1. Au niveau du service, des vicissitudes de la fonction soignante ou la coordination recherchée entre services cliniques et administratifs***

Le directeur du Groupe Hospitalier peut, si la nécessité s'en ressent, mettre en œuvre les mesures tendant à garantir le calme et la tranquillité au sein de l'établissement. En vertu de l'article 23 du règlement intérieur type de l'AP-HP,

Tout accompagnant ou visiteur qui, le cas échéant en ne respectant pas les dispositions du présent règlement intérieur, crée un trouble au sein du groupe Hospitalier, est invité à mettre un terme à ce trouble. S'il persiste, il peut lui être enjoint de quitter l'établissement. Si nécessaire, il peut être accompagné à la sortie de l'hôpital.

Le directeur édicte les règles de sécurité par voie de recommandations générales ou de consignes particulières, prises en vertu de son pouvoir de police et d'organisation du service, dans le respect des lois, des règlements, et des principes généraux du droit. Ces règles visent à assurer la continuité et la qualité des prestations d'accueil et de soins et à protéger les personnels ainsi que leur outil de travail. Le cas échéant, il appartient aux équipes soignantes et personnels habilités de veiller à ce que les recommandations générales et consignes particulières soient respectées.

Or, ces règles trouvent leurs limites dans les difficultés de coordination entre services administratifs et cliniques. Elles mettent en interrogation, dans la « remontée » des difficultés rencontrées en matière de gestion des familles, les relations entre services cliniques et administratifs, à deux niveaux : la mise en œuvre préventive des bonnes pratiques et la correction des éventuels dysfonctionnements rencontrés.

En premier lieu, certains dysfonctionnements ou débuts de litiges ne sont pas connus de la direction. Lorsque le patient ou la famille n'a pas le réflexe de se plaindre ou de témoigner d'une situation, les procédures de signalement à la direction ne sauraient être diligentées. Il est logique que le service conserve la possibilité de traiter en interne d'une difficulté. Toutefois, en terme de gestion préventive, une connaissance de la vie des services par la direction est importante. C'est particulièrement le cas lorsque dans telle unité, le silence participe d'une volonté d'occulter une réalité qui met en défaut les professionnels.

A l'inverse, on constate que systématiquement, les incidents se concentrent de manière récurrente sur certaines unités, du fait de la présence de familles réputées difficiles à « gérer ». Cet élément crée de réelles vicissitudes dans l'exercice professionnel, certaines unités étant connues comme réunissant les conditions d'un exercice plus difficile. Le cas échéant, et dans les cas les plus graves, les recommandations générales ou consignes particulières constitutives des pouvoirs de police du directeur doivent être édictées. La problématique d'« ordre public » hospitalier peut prendre alors le pas sur la coopération ambitionnée entre l'hôpital et son environnement associatif.

Le fait que les familles émettent aujourd'hui plus volontiers des réclamations redonne une légitimité à la direction pour intervenir dans la vie d'un service, de concert avec les responsables médicaux et soignants. Toute réclamation devrait constituer une opportunité pour le directeur d'hôpital de renouer le dialogue avec l'équipe.

### **2.1.2. En revanche, la gestion préventive des conflits est encore en quête d'une organisation stable et satisfaisante, à la hauteur des enjeux posés**

Les risques de litige découlant des relations avec les familles ne sont pas suffisamment prévenus et d'autre part, lorsque le litige survient, sa gestion ne permet qu'imparfaitement d'éviter qu'il se reproduise. En outre, la nécessité de neutraliser l'évolution défavorable d'un conflit peut se heurter à l'impuissance de l'hôpital, démunie de possibilité réelle de proposer des alternatives sérieuses au mécontentement des malades et des familles.

Bien qu'en essor, la prévention des litiges demeure embryonnaire à l'AP-HP. Elle peut être appréciée à deux niveaux : la capacité d'éviter que le litige survienne ; celle d'éviter qu'il ne se reproduise.

Eviter la survenance d'un litige suppose de mettre en place une gestion spécifique de nature à pallier son existence potentielle. Mis à part le développement des vigilances sanitaires, cette fonction n'existe pas réellement au sein de l'AP-HP, qui plus est dans le domaine hôtelier, réputé moins « noble » et moins risqué. La prise de conscience du litige s'effectue avec sa survenue. Il arrive que les directions d'hôpitaux découvrent les dysfonctionnements lorsqu'un conflit les révèle. Cette absence d'anticipation révèle une prise en compte incertaine des droits des malades. Dans beaucoup d'hôpitaux de l'AP-HP, aucun directeur d'hôpital n'est chargé spécifiquement des droits du malade.

Un simple sondage auprès des services administratifs et cliniques révèle la méconnaissance partagée du règlement intérieur de l'AP-HP, base juridique de l'organisation des activités hospitalières, alors qu'il contient souvent les réponses à des questions récurrentes. Cette situation conduit les directions d'hôpitaux à interroger la direction des affaires juridiques ou le Département des droits du malade sur des points ponctuels. Toutefois, les questions naissent souvent avec les litiges et la distance du siège par rapport aux faits conduit à des réponses inadaptées. L'absence de gestion préventive des difficultés avec les familles s'avère in fine dommageable pour la qualité des relations de l'hôpital avec ses usagers.

Si la prévention des litiges n'est pas une préoccupation majeure, la situation actuelle peine à prévenir l'évolution contentieuse d'un conflit avéré. Certes, le chargé des relations avec les usagers ou le médecin conciliateur peuvent faire en sorte de désamorcer un conflit naissant. Toutefois, en raison de l'importance de ce dernier ou de risques de complications contentieuses, le patient ou ses représentants ne rencontrent au sein de l'hôpital que de très faibles chances d'obtenir satisfaction. Le rôle limité de la commission de conciliation, ainsi

que le soupçon de partialité qui pèse sur cette structure, n'incitent pas le patient ou les familles à la saisir en cas de difficultés. S'ils finissent par s'y résoudre, ils peuvent s'exposer à une insatisfaction quant aux résultats d'une telle démarche, surtout si le conflit porte sur des éléments d'ordre extra-médical, comme souvent en unités de soins de longue durée.

L'inadaptation des réponses apportées aux exigences liées aux droits des malades est surtout entretenue par l'insuffisance d'exploitation des litiges avérés. La survenance d'un litige témoigne la plupart du temps d'un dysfonctionnement. Or, malgré tous les indicateurs dont dispose l'AP-HP, les améliorations apportées demeurent partielles et bien souvent non sécurisées par un suivi adéquat. A titre d'exemple, le recueil des réclamations ne constitue pas toujours un outil permettant d'engager des actions correctrices. Il n'est d'ailleurs pas dans les attributions de la commission de conciliation de recommander des améliorations. Aussi, ces dernières sont-elles souvent envisagées dans le cadre d'une politique qualité (gestion du linge, méthode HACCP...), indépendamment de la gestion des litiges.

Malgré des progrès importants, la gestion préventive des contentieux au sein de l'AP-HP témoignent d'une prise en compte insuffisante des enjeux liés à l'évolution du droit des malades. Or, des enjeux forts sont liés, pour l'institution et le directeur d'hôpital, au développement d'une approche préventive du conflit.

Des risques juridiques et dont le coût économique ne doit pas être sous-estimé. Il existe en effet un risque de juridicisation des relations entre l'hôpital et ses usagers dont la portée n'est pas à minimiser. En terme relatif, les chiffres fournis par le Département des droits du malade à l'AP-HP dessinent une tendance à la hausse, même modérée : en 2000, 575 demandes de réparation de préjudice corporel ont été adressées au siège, contre 382 en 1997 et 246 en 1994. En terme plus qualitatif, la pénalisation des requêtes est encore faible, mais sa hausse modérée n'est pas à la mesure du sentiment anxiogène qu'elle génère chez les professionnels. S'agissant de l'AP-HP, 32 plaintes pénales ont été enregistrées en 1998 contre 8 en 1993. Par ailleurs, d'autres risques juridiques sont susceptibles de concerner l'activité des services gériatriques, comme sur le fondement de l'article 223-3 du Nouveau Code pénal concernant le délit de délaissement d'une personne physique qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique. En outre, l'absence d'une réelle explosion contentieuse est un argument supplémentaire pour anticiper la concrétisation réelle de ce risque juridique. L'enjeu du développement d'un système de prévention du contentieux par le directeur d'hôpital n'en devient que plus visible.

De même, la gestion préventive des contentieux est associée à des enjeux organisationnels. Pour le directeur d'hôpital, la gestion des réclamations est une fonction relativement chronophage, associée à des enjeux d'organisation des services et de délégation pour le « bloc » affaires générales, contentieuses, clientèle, relations avec les usagers. Le directeur d'hôpital peut légitimement considérer que le droit des malades ressort de ses compétences. Garant du bon fonctionnement général de l'hôpital, il doit veiller à la bonne application du droit en général et du droit des malades en particulier ; à sa charge de trouver l'agencement organisationnel le plus efficace dans les divers aspects de la gestion de ce droit. A ce titre, l'existence d'un directeur des affaires juridiques peut être l'occasion de disposer d'une expertise juridique sur site à l'AP-HP et de rapprocher la gestion du litige du lieu où elle naît.

En outre, l'évolution de la fonction de gestion des conflits soulève des enjeux proprement managériaux. L'émergence de conflits liés à la défense des intérêts des malades par les familles suscite des tensions concernant les conditions de travail, susceptibles d'impliquer une déperdition d'énergie, une certaine démotivation, et une ambiance de travail connotée sur le registre de l'affectivité. La gestion des ressources humaines doit répondre à un souci de motivation des équipes. Il s'agit de promouvoir le développement de relations professionnelles efficaces avec les familles et de conforter les personnels des services.

En outre, des enjeux «structurels », concernant l'image de l'institution, traditionnellement valorisée dans le domaine de la gériatrie, ainsi que son positionnement dans l'ensemble AP-HP doivent être considérés. La montée d'une approche consumériste dans le champ social invite le directeur d'hôpital à intégrer ces considérations dans sa stratégie et dans la mise en place d'une gestion préventive du contentieux.

Enfin, des enjeux à caractère juridique sont associés au développement d'une gestion préventive. Les insuffisances rencontrées dans le système de prévention des contentieux tiennent au sentiment que le droit des malades est un obstacle au pragmatisme recherché dans le fonctionnement des services administratifs comme cliniques. S'agissant des services administratifs, l'absence de réflexes juridiques existe. Ce contexte varie d'un hôpital de l'AP-HP à l'autre, selon que l'établissement compte dans son équipe de direction un directeur-adjoint chargé des affaires juridiques et/ ou du droit des malades. Néanmoins, les droits des malades ne sont généralement pas traités à un niveau identifié, et leur connaissance est variable d'un service à l'autre. Il convient de noter que les moyens logistiques, à savoir les supports juridiques et documentaires, sont peu présents sur les sites hospitaliers, reflet d'un déficit d'expertise juridique. Ainsi, les progrès de la médiation induits par la présence d'un chargé de relations avec les usagers peuvent être remis en questions s'ils ne sont pas

confortés par un encadrement juridique suffisant. Dans ces conditions, on constate que la connaissance et la prise en compte du droit des malades dans les services cliniques sont relatives.

Ainsi, la concentration de l'expertise au niveau central doublée d'une insuffisance de la prise en compte du droit au niveau local, interroge la pertinence de la répartition globale des compétences : l'impossibilité de mener une véritable politique de gestion préventive des conflits en établissement est susceptible d'accroître le caractère curatif de la gestion du siège ; réciproquement, le siège étant cantonné à une gestion contentieuse stricte, il n'a pas la possibilité de conseiller le site en vue d'une gestion préventive.

## 2.2. Des réponses parcellaires, en quête de permanence et d'équilibre

### ***2.2.1. Le traitement des plaintes, une fonction prise en charge d'une manière satisfaisante au Groupe Hospitalier Sainte-Périne***

Grâce à l'amélioration notable de la procédure d'enregistrement, d'examen et de traitement des réclamations mise en place au Groupe Hospitalier, la fonction traitement des plaintes fait l'objet d'une organisation plus claire et efficace que la gestion préventive.

Le Groupe Hospitalier Sainte-Périne a réalisé le bilan des motifs de réclamations sur l'année 2000. Le recensement des réclamations et motifs d'insatisfaction exprimés par les usagers et leurs familles fait apparaître un bilan de 149 motifs qui ont fait l'objet de 73 dossiers de plaintes dont 26 sont liés à des vols. Les aspects médicaux de la prise en charge ne constituent pas un motif prépondérant d'insatisfaction, malgré l'existence dans 11 cas de réclamations tirées de l'insuffisance dans l'information du malade et de la famille.

Bien plus significative est la prévalence de motifs d'insatisfaction d'origine paramédicale, dans 52 cas. Ce total se décompose de la manière suivante :

- qualité des soins et kinésithérapie : 11 réclamations.
- Nursing et surveillance des toilettes : 12 réclamations.
- Relations avec le personnel : 10 réclamations.
- Insuffisance de personnel : 15 réclamations.
- Information sur la sortie et transfert : 4 réclamations.

Les domaines qui font l'objet de problèmes récurrents sont aisément identifiables : respect de l'intimité des patients, gestion des tutelles hospitalières, information, anti-malveillance, présence insuffisante du personnel, consentement éclairé du patient sont les principaux.

Mérite d'être analysé avec un intérêt particulier l'insatisfaction rassemblée sous le générique « vie quotidienne ». Elle se concentre sur la propreté et l'état des locaux, l'alimentation diététique, le confort de la chambre, et la présence de la famille ainsi que des dames de compagnie. Une fiche de recueil des motifs d'insatisfaction, complétée par les déclarations du patient et les observations du directeur d'hôpital, a été mise en place.

Aucun dossier pour l'année 2000 n'a eu de suite contentieuse. Le nombre de demandes d'intervention du médecin conciliateur s'élève à deux, chaque cas ayant donné lieu à un examen des requêtes des familles concernées. Celles-ci se sont montrées satisfaites des explications fournies par le médecin conciliateur. Il s'est agi :

- de la communication d'un dossier médical à la suite du décès d'un patient transféré en milieu chirurgical à la suite d'une chute.
- De l'information sur la présence de dames de compagnie auprès des malades avec possibilité d'aide pour la prise des repas.

Le délai moyen de réponse aux réclamations des familles a été en moyenne de 20 jours. Dans tous les cas, un courrier d'accusé de réception a été adressé dans les 48 heures au requérant. Ce délai relativement long est la conséquence des résultats de l'enquête qui est demandée pour chaque affaire. Elle s'organise de la manière suivante :

- réception des rapports de la chefferie de service et des cadres supérieurs infirmiers,
- rédaction de la réponse finale soumise au chef d'établissement.

Les affaires conduisent à la mise en œuvre d'actions de correction des dysfonctionnements (perte de linge, ménage, matériel défectueux) : une information systématique du secteur concerné est faite après constat des faits pour qu'une correction immédiate soit effectuée. La description synthétique des actions correctives mises en œuvre tant au niveau de l'organisation générale qu'au sein d'un service particulier de l'hôpital se formalise de la manière suivante :

- recherche des causes des écarts,
- respect des protocoles existants,
- modification si nécessaire des procédures,
- actions de sensibilisation et d'information auprès du personnel.

### **2.2.2. En revanche, la politique d'accueil et d'information témoigne d'une prise en compte inaboutie des droits du malade**

L'AP-HP s'est efforcée de répondre aux attentes des usagers dans le cadre d'une politique globale d'accueil et d'information administrative de la personne malade et de sa famille.

Cette politique se traduit par l'accroissement de l'amplitude d'ouverture des services d'admission ou d'accueil, par la mise en œuvre d'un roulement de plusieurs équipes, par la généralisation de postes d'accueil administratif de nuit. Elle s'affirme également par le développement de badges permettant d'identifier facilement le nom et la fonction de la personne. De plus, plusieurs hôpitaux de l'AP-HP ont profité des possibilités offertes par le plan « nouveaux services/ emplois jeunes » pour recruter des « assistants de séjour » ou des « assistants d'accueil » chargés, selon les cas, d'aider au déplacement des personnes à mobilité réduite, d'accueillir et d'informer les patients et les familles qui entrent à l'hôpital, de prendre en charge une partie des services liés à l'amélioration des conditions de séjour des usagers, et même de développer des activités socio-culturelles au sein de l'hôpital. La réussite de ces embauches tient en grande partie à une stratégie affirmée des directions d'établissements d'amélioration de l'accueil des familles et des malades, à la clarté des missions confiées dans le cadre de fiches de poste claires décrivant la nature des attributions et le contenu du poste à pourvoir.

L'information administrative, même restée centrée sur l'institution, participe à l'AP-HP au décloisonnement entre l'hôpital et son environnement, ainsi qu'à l'appropriation des « règles du jeu » par des patients et familles jusqu'alors pris du sentiment de pénétrer dans un univers hospitalier parfois abscons. Elle est donnée par plusieurs canaux et instruments, parmi lesquels le livret d'accueil, la charte du malade hospitalisé, les divers moyens d'affichage et de renseignements développés sur les sites de l'AP-HP.

Le livret d'accueil constitue le document support essentiel à l'information des patients, des familles et des visiteurs des établissements. Suivant les hôpitaux de l'AP-HP, ils sont constitués d'une partie homogène, et d'un volet spécifique à chaque site. Les obligations réglementaires qui fixent la liste des renseignements qu'ils peuvent contenir sont respectées. De plus, cette relative harmonisation est également liée à la logique, finalement proche, qui dans les établissements a présidé à leur constitution, à savoir donner des informations d'ordre pratique (plan d'accès, plan des locaux, conditions de règlement ou de prise en charge des frais d'hospitalisation, accès au téléphone ou à la télévision). Mais ils permettent également, et il s'agit d'un progrès majeur dans la mise en œuvre du droit des usagers, de

faire accéder les malades à la connaissance des extraits de la Charte des patients hospitalisés.

Toutefois, malgré des différences de présentation et d'approche, les livrets d'accueil restent marqués par une logique institutionnelle qui les font être destinés soit à des consommateurs de biens et services consommables à l'hôpital, soit à des usagers passifs (ce qu'il est possible et interdit de faire dans l'enceinte de l'établissement), mais encore trop peu en tout cas à de véritables acteurs de leur santé ou de celle de leurs proches et utilisateurs actifs du système de soins. Ainsi les livrets d'accueil restent très peu clairs ou explicites sur les voies et moyens d'exprimer les plaintes et réclamations ou, plus simplement, un mécontentement.

Concernant la distribution du livret d'accueil à l'AP-HP, plusieurs situations sont possibles, s'agissant plutôt d'habitudes et de pratiques variables :

- le livret d'accueil est distribué en pré-admission ou par le service des admissions lors du jour d'hospitalisation ;
- le livret d'accueil est distribué par le personnel soignant ou déposé par les infirmières dans la chambre du malade (c'est la solution retenue au Groupe Hospitalier Sainte-Périne) ;
- le livret d'accueil est disponible sur des présentoirs au service des admissions.

Quelle que soit la modalité retenue, trois éléments saillants se dégagent :

- la distribution du livret reste trop souvent un acte automatique, sans que son intérêt soit souligné, même brièvement, par les personnes qui les distribuent ;
- un débat important s'est fait jour dans les établissements dont certains considèrent que la distribution du livret d'accueil relève des soignants et d'autres pour lesquelles la distribution du livret n'est qu'un acte administratif parmi d'autres ;
- peu d'évaluations sont faites sur les sites quant à la lecture réelle du livret d'accueil et son utilité du point de vue des usagers.

Concernant la Charte du malade, une situation satisfaisante existe à l'AP-HP. Elle est toujours présentée sous forme d'extraits dans le livret d'accueil. Elle également souvent affichée dans les services et parfois dans les chambres. En outre, l'AP-HP a fait traduire la charte en huit langues. Les mêmes remarques valent pour l'affichage.

Cependant, une enquête menée par la direction de la politique médicale de l'AP-HP auprès de 17 hôpitaux de court séjour, relative à la qualité de l'information reçue par les patients (juillet 1999), confirme l'insatisfaction des attentes des usagers dans ce domaine. De

l'information reçue à l'accueil jusqu'à celle délivrée à la sortie en passant par l'information administrative et médicale, l'insatisfaction relevée est importante. Surtout, il existe une certaine porosité de ces différents types d'information dans l'esprit du patient.

Cela signifie que la qualité de l'information reçue à chaque étape conditionne le degré de satisfaction du patient délivrée à l'étape suivante. L'analyse des réclamations démontre que l'accumulation de petites insatisfactions à chaque étape potentialise les risques de plainte. Ainsi, l'appréciation de l'information médicale est conditionnée par la qualité de l'accueil et de l'information administrative. Par une sorte « d'effet boule de neige », le dysfonctionnement initial anodin génère au final une frustration et une insatisfaction importante. Il est à ce titre significatif que très souvent, les réponses des services à une enquête diligentée par la direction pour suite à donner à une réclamation, fassent état d'une incompréhension face à ce qui semble constituer une réaction disproportionnée du patient ou de la famille.

En somme, pris isolément et dans chaque service, les petits dysfonctionnements semblent bénins. Du point de vue de l'utilisateur, les petits dysfonctionnements accumulés paraissent insupportables. Une plus grande prise en compte des droits des malades à chaque étape du circuit du patient est pour cette raison essentielle. Toute la difficulté réside à considérer chaque patient en tant que tel dans une logique individuelle alors que le système hospitalier produit nécessairement du collectif.

## **Troisième partie**

### *La place des familles dans la défense des droits du malade à l'hôpital : d'une articulation problématique à la définition d'un espace de coopération*

L'évolution des attentes des usagers et de leurs familles comme de l'environnement juridique de l'hôpital nécessitent une réponse adaptée de sa part. Il est nécessaire d'apprendre à « gouverner » la conflictualité en milieu hospitalier, plutôt que de chercher à l'étouffer, la minorer ou dramatiser de manière excessive ses manifestations les plus aiguës.

Il convient de s'appuyer sur une approche comparatiste et dans une certaine mesure de resituer le conflit dans une approche stratégique pour « gouverner » la conflictualité associative dans le respect des droits du malade. De même, le directeur d'hôpital dispose d'outils de formation, d'information et de médiation qu'il est opportun d'activer avec nuance ; dans un plus long terme, l'adaptation de dispositifs structurels (commission de conciliation, représentation des usagers, gestion préventive des contentieux...) pourra être envisagée.

#### **1. Le passage d'un mode de gestion conflictuel à une approche plus « partenariale » des familles de patients commande de définir une vision stratégique du conflit et dans une certaine mesure de le réhabiliter**

##### **1.1 Des conditions structurantes : l'adoption d'une analyse stratégique ; le choix d'une attitude psychologique face au conflit**

###### ***1.1.1 Resituer le conflit dans le cadre de l'analyse stratégique***

L'analyse stratégique du conflit permet de comprendre que pour toute institution, l'apaisement d'une situation ressentie par les acteurs comme tendue ou difficile commande de se conformer à certains pré-requis méthodologiques. L'analyse stratégique se propose de répondre aux interrogations suivantes : quelles sont les causes et manifestations du problème ? Quelles sont les positions en présence ? Quels sont les enjeux et les pouvoirs des différents acteurs ? Il faut classer les priorités, déterminer l'espace du négociable et définir un scénario stratégique. Les erreurs d'analyse entraîneront l'adoption de solutions « préfabriquées » qui se révéleront inopportunes et compliqueront d'autant l'apaisement du conflit.

Certains conflits ont pour origine l'incompréhension entre interlocuteurs, des quiproquos ; mais tous ne sauraient être réduits à des difficultés de communication que des savoir-faire relationnels pourraient circonscrire. Il existe des conflits d'intérêt ou de valeur dont la résorption exige, au-delà de techniques de facilitation de la communication, la mise en œuvre d'une véritable stratégie. L'analyse stratégique des rapports de force doit inciter chacun à adopter des méthodes logiques pour négocier dans un face-à-face constructif.

Il est nécessaire d'envisager toutes les issues possibles du conflit pour choisir celles qui seraient plus avantageuses. Selon l'école de la sociologie des organisations, plusieurs issues théoriques se matérialisent pour l'analyste<sup>9</sup> :

- l'évitement : face à un conflit latent, il est possible de chercher à diminuer les risques de le voir éclater, soit en évitant le contact avec les antagonistes, soit en se plaçant sur un autre terrain que celui qui est susceptible d'opposer. Il s'agit d'un choix raisonnable dans les cas où la résolution du problème pourrait être préjudiciable.
- Le renoncement : entendu comme l'acceptation des objectifs de l'autre partie. Cette manière de ne pas entrer dans un rapport de force n'est pas ipso facto constitutive d'une défaite, surtout lorsque l'importance de l'enjeu est dissemblable pour les acteurs, ou que le rapport de force est trop évidemment à l'avantage de l'un d'eux.
- L'imposition. Dans ce scénario, il s'agit de passer en force, directement ou par des ruses tactiques. Cette option suppose que le rapport de force soit favorable à celui qui la prend.
- La négociation d'un compromis : la renonciation à atteindre la totalité des objectifs et l'engagement dans la voie de concessions réciproques. Cette stratégie est opportune en cas de rapport de forces équilibré ou instable, et s'il est important d'aboutir. Elle doit être évolutive.
- Le projet commun : il s'agit de trouver une solution « gagnant-gagnant » en élargissant le cadre de la réflexion, en expliquant et en approfondissant les mobiles des protagonistes, en explorant le champ des possibilités.
- La solution « perdant-perdant » : ce jeu peut exister lorsque les rapports affectifs prennent le dessus, et lorsque l'activité revêt une grande importance ; chacun préfère perdre des avantages pour empêcher l'autre de bénéficier d'un gain plus grand.

Le choix de l'un ou l'autre de ces scénarios dépend d'une analyse des enjeux et des rapports de force. Ceux-ci découlent des moyens de pression dont chaque acteur dispose dans l'organisation hospitalière : détention d'un pouvoir d'expertise spécifique, d'informations pertinentes sur la situation présente et à venir de l'institution, pouvoir d'attribution de moyens

---

<sup>9</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E. : L'Acteur et le système, Paris, Le Seuil, 1977

humains et financiers, action sur les règles de l'organisation, les usages en vigueur ou pouvoir d'interprétation dans l'application des règles connues de tous... A partir de cette analyse, quelques principes d'action peuvent être dégagés. Le scénario du « projet commun » est le plus souhaitable si le partenaire adopte le même. Il est moins adapté si l'autre choisit un scénario d'imposition ou de compromis. L'antagonisme pèse davantage que la synergie. Cependant, lorsque le partenaire l'impose, il peut être opportun d'adopter un scénario plus antagoniste.

En toute hypothèse, pour entamer une négociation fructueuse, il faut que les acteurs reconnaissent le caractère conflictuel de la situation : si le problème n'est pas reconnu par l'un d'entre eux, il risque d'être ignoré, ce qui provoquera une réaction chez l'autre protagoniste et l'incitera à émettre des messages indirects pour que son point de vue soit pris en compte. L'analyse des avantages et inconvénients de chaque solution est une phase critique, car elle fait jouer les systèmes de valeurs, réapparaître les intérêts en conflit. C'est là que s'échangent les propositions et les contre-propositions. Cette étape doit aboutir au choix d'une solution qui soit en cohérence avec l'objectif commun, et la plus satisfaisante possible pour les intérêts propres de chaque partie. Si l'urgence le permet, il est préférable de « temporiser » pour mener l'analyse stratégique dans des conditions optimales, et permettre aux autres acteurs d'en faire autant. Sinon, « à chaud », il est préférable d'adopter une attitude compréhensive, décrivant d'une manière dédramatisée la situation, permettant à l'autre et à soi-même d'exprimer les positions en présence, tout en ne minorant pas les différences de points de vue.

### **1.1.2 Le choix d'une « posture » psychologique en situation de conflit**

De même, il est expédient, du moins dans un premier temps, d'agir sur les représentations plutôt que de chercher à tout prix à influencer sur les événements.

Face à une situation donnée, la probabilité de mise en œuvre d'un comportement conflictuel est d'autant plus grande que :

- la situation est perçue, interprétée, et vécue de manière que l'antagonisme paraisse la situation la plus appropriée sur le plan stratégique ;
- l'expérience acquise dans cette situation ou dans des situations analogues a démontré l'efficacité de cette stratégie sur le long terme ;
- rien ne vient jouer comme contrefort aux dispositions de la personne instigatrice du conflit.

Autrement dit, deux perspectives paraissent également possibles dans une situation conflictuelle :

- agir sur la situation elle-même pour en changer les caractéristiques ;
- modifier la représentation que le sujet porteur du conflit se fait de la situation.

Tout le travail du directeur d'hôpital sera de travailler sur ces représentations, par une acculturation à la réalité institutionnelle, par la prise de conscience (notamment dans les instances) des nécessités propres et contraintes organisationnelles hospitalières. Car en ce qui concerne l'hôpital, celui-ci produit des situations de conflit, mais la possibilité d'agir sur cet environnement est limitée. Il est donc important que chaque acteur travaille sur ses propres réactions, et donc sur ses propres filtres par rapport à cette réalité : sélection, distorsion, généralisation. Il est donc nécessaire de s'interroger sur ses conditionnements afin de réapprendre à communiquer, et par la même occasion de mieux faire face à sa propre agressivité et à celle des autres.

Enfin, la psychosociologie, appliquée aux organisations, conseille un travail de distanciation dans la conduite des acteurs.

La maîtrise d'un processus conflictuel passe plus par l'apprivoisement (créer des liens) que par une pure domination de la sphère émotionnelle et l'évacuation pure et simple des affects au travail. La capacité à prendre du recul, à ne pas laisser se manifester sa réaction « instinctive » avant d'en avoir apprécié les conséquences, cette aptitude, quand elle ne casse pas le caractère spontané de la relation, évite les erreurs de jugement. Pour comprendre un conflit, il est en effet nécessaire de « prendre de la distance » : le risque est grand de se fixer sur les manifestations et les protagonistes les plus évidents, partant de convenir qu'il s'agit « d'un problème de personnes », et d'en réduire la portée de l'expression à un niveau psychoaffectif. Il est nécessaire de considérer le conflit non comme le point de départ des difficultés de fonctionnement d'un service ou d'une équipe, mais comme leur aboutissement et leurs expressions et ne pas confondre le niveau émotionnel (l'antipathie vouée à des personnes) et le niveau fonctionnel. Cela revient à s'intéresser moins aux protagonistes du conflit eux-mêmes qu'au fait qu'ils expriment, à un moment donné, des logiques antagonistes dont ils sont les vecteurs.

Les moralistes classiques parlaient des vertus de prudence et de tempérance. Cette prudence consiste à se défier de son premier jugement, par exemple en faisant intervenir un tiers médiateur, ou en suspendant ses conclusions de façon à poursuivre un travail d'approfondissement « distancié ».

Cette maîtrise ne doit pas être confondue avec une répression du facteur émotionnel dans les relations avec les usagers et leurs familles. De ce point de vue, les soignants comme l'administration gagneraient à considérer que s'il n'est pas agréable de subir l'agressivité d'un malade ou d'une famille, cette manifestation est parfois chose positive pour ces derniers, ou tout au moins un moindre mal. L'hôpital est un lieu où inévitablement se confrontent des logiques non convergentes, un lieu de frustrations, de tensions, et par conséquent où se manifeste l'agressivité des patients, des usagers, des familles. Il est possible de diminuer ces occasions de tensions sans les supprimer totalement. Lorsque la situation suscite de telles tensions, un savoir-faire relationnel suffira dans de nombreux cas à les désamorcer. L'acquisition de quelques attitudes fondamentales et l'usage de certains outils simples permettent d'éviter leur apparition, et de limiter le conflit, s'il est fondé, à des raisons objectives.

Il existe des attitudes qu'il est possible de développer (empathie, flexibilité, écoute de soi, congruence avec l'autre) et une véritable grammaire relationnelle permettant de prévoir et désamorcer les incompréhensions, un ensemble d'outils de communication susceptibles de réguler l'interaction.

Le premier présupposé est l'adoption d'une attitude empathique, qui consiste selon Carl Rogers<sup>10</sup> à comprendre ce qui amène l'autre partie à se conduire comme elle le fait, ses déterminations. Si un conflit oppose deux personnes dans un milieu professionnel, il convient de distinguer clairement le fait de comprendre un interlocuteur et celui d'être d'accord avec lui. Sans un état d'esprit empathique, on se condamne soit à ne plus défendre ses propres positions, soit à ne pas comprendre celles de l'antagoniste, et à employer des arguments inefficaces.

De même, dans l'entrée en interaction avec les interlocuteurs représentant les malades, les techniques de la reformulation et de l'écoute active peuvent s'avérer des adjuvants efficaces. La reformulation consiste à reprendre ce qu'on a retenu et compris des propos de son partenaire. Elle permet à l'interlocuteur de rectifier les éventuelles erreurs de compréhension, de lui donner l'occasion d'apporter des précisions, et si la reformulation est satisfaisante, de lui signifier que l'on a compris.

---

<sup>10</sup> ROGERS C. Le développement de la personne, Paris, Dunod, 1967.

De même, l'écoute active est la mise en œuvre de tous les moyens de relation en vue d'aider l'autre à s'exprimer le plus complètement possible. Cette attitude montre à l'interlocuteur qu'on s'intéresse à ce qu'il dit, et mieux encore à ce qu'il est ; elle combine :

- des messages non verbaux d'attention (refus d'être distrait, synchronisation gestuelle, regards, hochements de tête...);
- des questions ouvertes ;
- la présentation objective des faits en cas de réclamation, tout en essayant de désamorcer l'agressivité de l'interlocuteur si elle existe, et en mettant en avant l'action que l'on va entreprendre pour résoudre le problème ;
- des reformulations suivies de questions de contrôle (« est-ce que je vous ai bien compris ? ») ;
- des silences réceptifs entrecoupés de relances à fonction phatique (« oui, je comprends ») ;
- éventuellement quelques prudentes interprétations présentées non comme des faits assurés mais comme des hypothèses (« en vous écoutant, je me demande si... »).

1.2 Une certaine réhabilitation du conflit dans les établissements de santé peut favoriser, sous certaines conditions, la « gouvernabilité » de l'organisation, à condition de tirer les enseignements de « sorties de crises » réussies

### **1.2.1 De la « gouvernance » du conflit dans les établissements de santé**

Nombre d'établissements publics de santé voient leur fonctionnement fréquemment ponctué par des conflits, ou à tout le moins par des dysfonctionnements avérés ou latents : tensions syndicales, luttes d'influence entre coteries antagonistes, rivalités entre personnels et équipes, blocage de tel service, grèves... les exemples, variables quant à leur capacité à être régulés ne manquent pas, qui par leur gravité plus ou moins avérée dégradent l'ambiance de travail, génèrent de la démotivation ou entravent la pérennité institutionnelle ou la continuité du service public. Parfois, des situations « souterraines » moins viables encore témoignent de l'existence de tous ces éléments à la fois. Le conflit est coûteux. Il est chronophage et mobilise des énergies, des volontés, des projets, des ressources, voire consume les personnes qui s'y impliquent.

On doit considérer que les difficultés occasionnées par les relations avec les patients ou leurs familles ne sont qu'une source (certes non négligeable) parmi d'autres d'occasions de tensions, dans un environnement porteur de logiques conflictuelles comme l'hôpital.

S'il est commun de dire que les conflits font partie de la vie des groupes et des institutions, que la plupart des groupes organisés, quelle que soit leur échelle, y sont confrontés d'une manière ou d'une autre, les conflits ne doivent pas être systématiquement associés à des représentations négatives. Ils remplissent même une fonction positive, pour peu que les enseignements qui y sont associés fassent l'objet d'une instrumentation dans une optique de progression des relations entre les parties.

En tant qu'il exprime des différences, le conflit dessine des alternatives, autorise le choix et permet le dépassement de l'inaction. D'un point de vue étymologique, le terme de « crise » (*krisis* en grec) signifie choix. Le conflit est notamment intéressant lors de sa phase révélatrice, parce qu'il « parle », et tant qu'il ne débouche pas sur des virtualités destructrices. En ce sens, l'idéologie « consensualiste » gagnant, peu de managers sont culturellement préparés à gérer les conflits, et donc à les accepter pour les remises en cause dont ils sont vecteurs. La fonction de cadre dirigeant accrédite l'idée d'une construction et d'une représentation cohérente de l'organisation. La perspective du conflit peut s'avérer si anxiogène qu'elle risque entraîner dans le management de l'organisation le sacrifice de tout projet à terme et de toute stratégie au profit d'un management tactique et opportuniste, répondant au coup par coup aux difficultés posées.

Or, dans l'économie du conflit, il est nécessaire d'appréhender les effets de système que celui-ci produit : en d'autres termes, il faut admettre que celui-ci sert toujours à quelque chose ou à quelqu'un, qu'il répond aux intérêts stratégiques d'un ou plusieurs acteurs, qu'il peut accomplir aussi un dessein collectif. Aussi, loin de constituer un dysfonctionnement de l'organisation, le conflit s'avère un langage fonctionnel : il constitue un langage, un mode paroxystique d'expression lorsqu'un système de communication ordinaire n'apparaît plus opérant, accessible ou contrôlable par les différents acteurs, lorsque les modes de régulation établis sont impropres à assurer leur rôle. En somme, le conflit vise à maintenir l'état d'un système ; il n'est pas *ipso facto* problématique, il peut constituer une voie de solution, la moins désavantageuse qu'aient trouvée les acteurs dans un certain contexte, lorsque les autres ont été épuisées. Ainsi, le conflit doit cesser d'être considéré comme une manifestation négative, car il est nécessaire de remédier avant tout à ses conséquences plutôt que de chercher à le circonscrire. Selon la sociologie des organisations, tout dépend de la faculté de négociation et de gestion du conflit par les dirigeants.

D'une manière générale, le conflit comble une incertitude, il apparaît comme une tentative de redéfinir une situation, de faire émerger des limites et les identités collectives lorsqu'elles s'avèrent floues. L'augmentation de la pression externe à un établissement public de santé

sollicite directement sa cohérence et accélère un processus de différenciation interne entre forces de changement et forces de résistance. Si le conflit peut défaire, il peut également structurer : ainsi, il permet fréquemment l'affirmation d'identités de groupes, mais d'identités professionnelles éparses dans un environnement éclaté comme un milieu hospitalier. A défaut d'identité forte fournie par l'établissement public de santé, les professionnels vont en rechercher une au sein de leur corps de métier ou de leur catégorie professionnelle. Cet « esprit de corps » s'accompagne parfois de jugements dépréciatifs vis-à-vis des autres catégories ou services. C'est le cas lorsqu'un Groupe Hospitalier comporte plusieurs sites, spécialisés dans les mêmes disciplines médicales. Tous les prétextes sont alors bons pour entretenir des sentiments de différenciation et donc d'identité, comme le fait de travailler de jour, de garde ou de nuit, de se situer au rez-de-chaussée, au premier ou au second étage, ou encore de travailler sur un site hospitalier plutôt qu'un autre.

Aussi, malgré la nécessité d'entrevoir des alternatives positives à toute situation conflictuelle, on constate que le conflit peut exacerber les tensions et les identités, porter atteinte à la cohérence d'un groupe, favoriser l'adoption de « raisonnements relationnels » plutôt qu'une analyse systémique de ses causalités, aboutir enfin à l'interdiction des innovations et à l'enlisement d'une organisation dans le nivellement. Aussi il est important de s'appuyer sur des exemples de gestion par les établissements de santé de leur environnement associatif.

### **1.2.2 Les coopérations « réussies » n'enseignent pas de solutions univoques**

Les liens entre les établissements publics de santé et leur environnement associatif témoignent de situations contrastées, souvent nuancées. Les relations entre établissements de santé et associations d'usagers naissent à la confluence d'un triple paradoxe :

- l'hôpital met en œuvre des missions légales obligatoires. En terme d'organisation, il est parfois perçu comme plus rigide, hospitalo-centré. Les associations, plus souples, perméables aux évolutions, épouseraient les contours des exigences collectives et répondraient à un souci supplétif et contemporain d'équité. Avec pour envers une tendance plus marquée à défendre des intérêts catégoriels, l'hôpital étant garant de l'intérêt général et porteur d'une dimension de santé publique.
- Le corps soignant, détenteur d'une culture et de savoirs cliniques spécifiques, est parfois associé à une tradition d'opacité et d'auto-régulation. Les associations sont perçues comme plus ouvertes sur l'utilisateur et répondraient à un besoin de transparence et d'information.
- L'inégalité d'échelle entre les entités semble insurmontable à la fois en terme de ressources humaines, financières, logistiques et techniques.

Ces clichés doivent évidemment être dépassés : il semble impossible d'appréhender les relations entre établissements de soins et associations sous le seul angle d'un antagonisme posé comme axiome. Les entretiens menés ont permis d'envisager, avec une effectivité variable, les modalités d'une complémentarité permettant l'articulation des deux acteurs au service du patient.

L'hôpital se trouve parfois contraint de se tourner vers son environnement associatif, perçu comme légitime et incontournable. En psychiatrie, au CHS Guillaume REGNIER à Rennes, la coopération avec des associations comme l'UNAFAM ou l'UNAPEI est rendue nécessaire par l'évolution de la discipline psychiatrique dans une direction plus active et ouverte, prenant en compte les nécessités liées à l'insertion sociale et professionnelle. L'introduction d'une association au sein de l'institution hospitalière peut s'avérer plus problématique pour certaines spécialités et pathologies. Deux critères se conjuguent pour rendre l'insertion plus ou moins aisée : le niveau de technicité de la spécialité ; la nécessité ou non d'une prise en charge en ambulatoire hors de l'hôpital. Ainsi, d'une manière générale, la médecine interne, la cardiologie, l'obstétrique et la chirurgie se prêtent plus difficilement à l'existence d'un partenariat institutionnalisé avec des associations implantées dans l'hôpital. A l'inverse, des spécialités qui intègrent un suivi post-hospitalier important rendent la démarche de coopération plus naturelle : ainsi de la néphrologie (dialyse à domicile) et de la diabétologie (Association française des diabétiques).

Sans qu'il existe de règle immuable, la collaboration avec les associations d'usagers reste peu abordée en amont dans le cadre d'un projet institutionnel à l'hôpital. Par ailleurs, peu de conventions formalisent les rapports entre associations d'usagers et direction des établissements de santé, lorsque le recensement des associations implantées dans l'établissement ne fait pas tout simplement défaut. Le règlement intérieur est alors la base que les associations d'usagers sont tenues de respecter *a minima*. Certaines associations comme l'Association des usagers de l'hôpital et de soins médicaux (AUHSM) ou Act-Up fonctionnent sur un mode conflictuel et suspicieux vis-à-vis des établissements de soins, ce qui provoque parfois incompréhension et rejet.

Pourtant, les insertions réussies existent et reposent sur la conscience de l'intérêt bien compris par l'institution médicale ou par les équipes de direction d'une présence associative : loin d'être subie, elle considérée comme garante d'une meilleure prise en charge de l'usager. Aussi, il n'est pas rare de voir l'introduction d'une association facilitée par les soignants. L'exemple de l'association JALMALV dans le domaine des soins palliatifs

témoignent de ce rôle de facilitateur qu'a l'institution médicale. En effet, quoique réticent au départ, le personnel a intégré que les bénévoles pouvaient offrir du temps, une qualité d'écoute et une remontée d'informations parfois non exprimées directement aux soignants, permettant une adaptation des thérapeutiques, voire une remise à plat des pratiques.

De même, dans un esprit d'ouverture, l'Hôpital Européen Georges POMPIDOU à l'AP-HP a facilité la collaboration avec les associations d'usagers en amont de l'ouverture de l'établissement : rédaction du livret d'accueil, organisation d'un service de maladies infectieuses. Des initiatives ponctuelles ont permis de décroiser usagers et univers hospitalier. La création d'une Maison des usagers dans le même hôpital témoigne d'une volonté d'intégration de la direction : cet espace a été créé dans un souci d'anticiper les attentes des associations en les impliquant dans le processus de gestion des plaintes et réclamations. Structure hybride, elle témoigne du souci de l'hôpital de mieux maîtriser son environnement et de rendre plus lisible et accessible aux usagers le monde hospitalier.

Enfin, la sortie de situations « tendues » avec les associations d'usagers passe parfois, pour les directions hospitalières, par l'adoption de choix explicites concernant la représentativité des usagers, en s'appuyant clairement sur certains interlocuteurs identifiés comme plus fiables, ou en faisant émerger des forces susceptibles de contrebalancer le poids prédominant d'une association. Dans les Groupes Hospitaliers comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies est nommé par le Préfet de région sur une liste de trois noms proposés par les familles intéressées. Le directeur d'hôpital propose aux associations d'usagers de désigner à cet effet parmi les personnes candidates à ces fonctions trois d'entre elles figurant sur la liste précitée. A travers ce pouvoir de « synthèse », le représentant de l'Etat peut, dans une certaine mesure, « rationaliser » un environnement associatif peu maîtrisable, comme au Groupe Hospitalier Broca – La Rochefoucauld à l'AP-HP. Dans cet établissement, un appel à candidature a été adressé aux deux associations de familles existantes, chacune ayant présenté un candidat. Un accord entre elles ne paraissant pas envisageable, le Préfet de Paris a opportunément reconduit le mandat du représentant des familles à la commission de surveillance.

En définitive, les hôpitaux se sont accommodés avec une maîtrise inégale de situations associatives très diverses, peu comparables dans leurs mobiles comme dans leurs manifestations. Les conflits « apprivoisés » n'enseignent pas de solutions univoques. S'il n'existe pas de « bonne pratique » de gestion du phénomène associatif, des avantages et inconvénients qui en découlent, certains instruments sont mis à disposition du directeur d'hôpital.

## **2. La place des familles dans la défense des droits des malades à l'hôpital : vers une approche opérationnelle mais nuancée pour le directeur d'hôpital**

Dans le cadre d'un environnement juridique contraignant, l'évolution des enjeux liés au droit des malades milite pour la conduite d'une politique de gestion préventive des conflits avec les familles. Il s'agit de recommandations susceptibles de faire l'objet d'une instrumentation par le directeur d'hôpital. Ces recommandations pourront être utilement complétées par des réformes de fond entreprises par les Pouvoirs publics.

### **2.1 Des solutions nuancées pour une applicabilité immédiate à l'organisation hospitalière**

Une place équilibrée des familles dans l'institution passe peut-être par la prise en compte de solutions opérationnelles concernant l'organisation de l'hôpital, le droit des malades, la formation des personnels, l'information des familles, le système de traitement des réclamations, au centre desquelles le directeur d'hôpital dispose d'un rôle particulier.

#### ***2.1.1. Une approche renouvelée des droits du malade***

Rendre le droit plus lisible et plus présent doit avoir pour objectif de l'incorporer aux pratiques, dans un domaine où les changements de comportement sont déterminants. Cependant, à travers certains documents comme le règlement intérieur, le contrat de séjour, le projet d'établissement, un hôpital peut mieux témoigner de la philosophie générale de la prise en charge qu'il entend mettre en place à l'égard des résidents et de leurs familles, dans une optique de protection des malades et de respect du droit.

La circulaire du 28 décembre 1992 précise la notion même de projet d'établissement :

Le législateur a entendu faire du projet d'établissement un document obligatoire de base définissant les principaux objectifs et priorités et déterminant les mesures et moyens nécessaires à leur réalisation pour chaque établissement de santé concerné.

Quatre notions fondamentales expriment sa finalité :

- Une affirmation des droits et obligations ;
- une performance économique ;
- un service rendu efficace ;
- la définition des objectifs de développement.

En unité de soins de longue durée, le projet d'établissement doit s'entendre comme l'élaboration d'un projet global, fondé sur un projet médical et de soins, un projet de vie, d'animation et de socialisation. Il peut en outre constituer un guide aux principes de l'action qui sous-tendent la démarche de soins.

Le Département des Droits du malade a en outre formalisé un projet de contrat de séjour, applicable à toutes les unités de soins de longue durée de l'AP-HP, comportant des engagements réciproques entre l'institution, les malades, les familles. Ce contrat, détaillé en annexe 4, concernerait à la fois les clauses financières et les conditions matérielles de séjour. En considérant la personne âgée comme porteuse de droits et d'obligations, contractant autant qu'usager du service public, il déclinerait l'annexe à la circulaire DGS/DH/95 n°22 du 6 mai 1995 relative aux droits du patient hospitalisé et comportant une charte du patient hospitalisé :

Le malade, le blessé, la femme enceinte, accueilli en établissement de santé ou suivi en hospitalisation à domicile ainsi que la personne âgée hébergée est une personne avec des droits et des devoirs. Elle ne saurait être considérée uniquement ni même principalement du point de vue de sa pathologie, de son handicap, de son âge.

Ce document, en définissant précisément les frais occasionnés par l'hospitalisation, en énumérant les droits relatifs aux différentes étapes du séjour (admission, sortie, dossier, prise en charge, relations avec les proches...) et règles de vie afférentes au sein de l'organisation (réclamations, prestations, chambres, linge, courrier, téléphone, valeurs...), bref en se proposant contractuellement de baliser pour les malades et leurs familles l'espace du faisable, doit avoir un effet responsabilisant.

Rendre plus présent le droit consiste plus généralement à intégrer un réflexe juridique aux pratiques administratives, soignantes et médicales. La « contrainte économique » semble être un souci presque systématique des pratiques hospitalières ; elle devrait avoir pour pendant le respect d'une « contrainte juridique ». La gestion préventive du conflit suppose d'intégrer le droit à tous les stades du séjour du patient, de l'admission à la sortie. Il s'agit de « dédramatiser » le droit, réputé être normatif, abscons et sanctionnant pour l'hôpital. De même, l'accessibilité et la connaissance du droit par les personnels aurait un effet « désinhibant », une culture de l'opacité et la crainte des responsabilités juridiques s'alliant pour ne « pas faire de bruit ». A ce titre, il semble souhaitable que les fiches de poste du personnel paramédical présentent de manière pédagogique les responsabilités afférentes à la profession concernée ; l'objectif étant de mettre à la disposition de chacun les moyens d'avoir une juste conscience de ses responsabilités et d'elles seules.

A mesure que les attentes des usagers sont prises en compte, l'écart se creuse entre l'affirmation des droits et leur condition d'exercice. Le projet de loi relatif à la modernisation du système de santé prévoit de nouvelles dispositions, notamment une validation législative du renversement de la charge de la preuve dans le domaine de l'information médicale. Les hôpitaux devront donc s'organiser pour prévoir un mode de preuve approprié. De même, il prévoit la possibilité d'un accès direct au dossier médical. Cet accès direct potentiel peut conduire à de nouveaux comportements et de nouvelles pratiques permettant d'éviter pour l'utilisateur d'y recourir trop fréquemment, notamment une bonne tenue du dossier médical.

### ***2.1.2. La pérennisation du dispositif d'accompagnement du personnel***

Le travail en unités de soins de longue durée demande au personnel un fort investissement affectif qui implique pour l'équipe l'aide psychologique et l'accompagnement indispensables. Les professionnels vivent avec souffrance les relations avec les familles, qu'ils perçoivent dans son contenu comme une certaine remise en cause du bien-fondé de leur travail, et une dévalorisation de leur rôle auprès des patients. Cependant, des problèmes relationnels au sein des équipes pourraient amener à penser que les difficultés de communication avec les familles, prétexte à de mauvaises conditions de travail, seraient parfois un alibi, et favoriseraient la non interrogation sur les pratiques professionnelles.

Dans certains hôpitaux de l'AP-HP, comme au CHU de Bicêtre, les questions liées à l'accompagnement des personnels en souffrance ou en difficulté dans leur travail ont été traitées par la mise en place de cellules pilotées par un psychologue ou psychosociologue. Ces structures sont dédiées à l'accueil, l'écoute, la protection des équipes, et la régulation des difficultés de communication qui peuvent exister au sein des équipes et avec les familles. Il s'agit d'informer, de former et de soutenir tant les soignants que les familles.

De plus, les formations proposées aux personnels, leur adaptation aux nouveaux métiers et exigences de la prise en charge sanitaire et hôtelière en gériatrie doivent constituer des supports pertinents de l'amélioration qualitative des relations avec les patients et leurs familles. Cette problématique ne peut être traitée que si l'on considère dans sa totalité la question récurrente et quantitative des personnels en unités de soins de longue durée et en soins de suite et de réadaptation. Les carences en personnels qualifiés constituent parfois un frein à la prise en charge et un élément de réclamation fort dans l'environnement du patient. Il est probable qu'avec un minimum de personnel supplémentaire, certaines situations pourraient être résolues. Dans les services cliniques en particulier, la mise en

œuvre de formations professionnelles constitue une piste de mobilisation et d'accroissement de l'efficacité des personnels, en permettant une mise à jour de leurs connaissances, une réflexion ou une «reconceptualisation » de leurs fonctions. Il est en outre important de mettre en place des formations de base qui ouvrent aux personnels nouveaux, voire aux intérimaires, un tronc commun de connaissances relatives à la prise en charge des personnes âgées et à leur environnement institutionnel. La formation peut également porter sur la qualité de fonctionnement des unités de soins de longue durée ou de soins de suite et de réadaptation, dans l'objectif de trouver à terme des outils nécessaires à son évaluation.

Une méthodologie peut être proposée dans ce domaine :

- recherche préalable des principaux thèmes à développer en lien avec la clarification des règles de vie entre patients/ familles et soignants, en cours d'année et dans une perspective pluriannuelle ;
- élaboration d'un questionnaire pour sélectionner, à l'intérieur des thèmes dominants choisis, les formations à organiser et les intervenants. Cette démarche peut se faire par l'intermédiaire d'une commission interne à l'établissement ou en ayant recours à un groupe de travail émanant du Comité technique local d'établissement ;
- étude et définition des priorités en matière de formations retenues ;
- transmission des propositions pour avis au Comité technique local d'établissement ou signature d'un « contrat » avec les organisations syndicales représentatives. La nécessité de formations équitablement réparties entre divers intervenants dans les services cliniques (cadres, kinésithérapeutes, infirmiers, aides-soignants, et les « nouveaux » intervenants : psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes...), administratifs (admissionnistes) et concourant à la prise en charge du malade ainsi qu'aux relations avec les usagers doit être respectée.

Un tel cadre a trouvé application au sein du Groupe Hospitalier Sainte-Périne en application de la circulaire DH-FH1 n°413 du 20 juillet 2000 relative à la mise en œuvre des contrats locaux d'amélioration des conditions de travail. Dans ce cadre, le directeur et les organisations syndicales signataires du documents se sont entendus pour demander un financement par le FASMO sur crédits d'Etat.

En particulier, un volet du contrat local porte sur la clarification des règles de vie entre patients, familles et soignants au niveau de chaque unité de soins et l'aide à la résolution des conflits. Il prévoit l'organisation d'une formation/ action afin d'aider chaque service et unité, dans le respect des orientations médicales et soignantes, à atteindre cet objectif, ainsi

que l'élaboration d'un cahier des charges de cette formation, dont la conduite doit s'effectuer en liaison avec les instances de l'hôpital.

S'appuyant sur le développement de relations professionnelles efficaces avec les familles, et la recherche d'outils adaptés à la résolution de conflits, cette formation est élaborée avec la participation des instances représentatives des personnels (CTLE, CHSCT, CCM), les responsables des services de soins, ainsi que le personnel médical, afin d'aider chaque service et unité. L'appel à un consultant doit se conformer au respect de trois principes opérationnels :

- la clarification des règles de vie entre les patients, les familles et les soignants, à travers notamment l'analyse des situations conflictuelles, un travail d'écoute individuelle et collective de l'encadrement, des soignants, des familles, ainsi qu'un travail de négociation ;
- la définition du rôle de chacun au sein de l'équipe et la place des familles, par le rappel de la réglementation professionnelle et la détermination de procédures de gestion des conflits et d'amélioration des relations avec la famille ;
- la détermination d'outils qui permettent la résolution des conflits : rappel de la nécessité du projet de service, utilisation adaptée du dossier de soins, rapports avec les équipes d'animation et les bénévoles.

L'organisation de cette formation implique la réalisation pour chaque unité d'une analyse des situations conflictuelles avec les familles auprès des professionnels concernés. Elle implique également l'adaptation de sa durée au regard de la stratégie à mettre en place et du rythme de travail des unités. Un rapport d'évaluation comportant une synthèse permettant de mesurer l'impact de la formation doit être réalisé.

La politique de formation peut être complétée par une politique active de communication vis-à-vis du personnel, afin de réactiver le sentiment d'appartenir à la structure, d'en comprendre la démarche et d'être informés sur ce qui s'y passe. Le projet d'établissement peut tomber dans l'oubli et la diffusion quotidienne d'informations peut jouer un rôle de stimulation interne :

- actions diffusées à l'intérieur de l'établissement et qui permettent aux personnels de mieux appréhender la stratégie mise en œuvre et le positionnement de l'établissement par rapport au public et aux familles ;
- conception de brochures d'information sur l'établissement, privilégiant des formes d'expression originales valorisant le travail des différents services ;

- information sur toutes les animations, activités et améliorations apportées à l'établissement dont la diffusion interne peut mettre en avant le dynamisme de l'institution et conforter les personnels dans leur action.

Enfin, le rôle de l'encadrement doit faire l'objet d'une approche managériale s'appuyant sur l'importance de cette catégorie dans la résorption des conflits liés aux familles. Comme dans de nombreuses organisations sociales, les acteurs de l'hôpital évitent la plupart du temps les confrontations directes. M. Crozier a montré le coût qu'engendre pour l'organisation la peur du « face-à-face » dans les organisations bureaucratiques. Or, dans le refus de la confrontation, il existe un risque de laisser dégénérer une situation, et dans le cas d'une organisation complexe comme l'hôpital, de laisser se multiplier les incohérences, sources de tensions nouvelles, d'inefficacité et de découragement. A cet égard, le rôle de l'encadrement est fondamental.

Pour mener à bien leurs missions de soins aux patients et d'assistance auprès des familles, les services sont pourvus de personnels pluridisciplinaires, encadrés au sein des unités de soins par des cadres infirmiers. La mission de l'encadrement est délicate, à l'articulation de deux logiques :

- celle du terrain qui vise à demander plus de moyens afin d'assurer dans les meilleures conditions les tâches confiées et éventuellement pour procurer plus de « confort » au personnel dans l'exécution des missions de service public.
- Celle de la direction qui, avec des enveloppes budgétaires limitées, ne peut envisager de mener une stratégie volontariste qu'en résistant aux sollicitations provenant des services.

Dès lors, la tentation peut être forte pour l'encadrement d'avoir deux attitudes différentes : se désolidariser de son équipe en présence de la direction, ne plus être solidaire de cette dernière au sein de son service. Il s'agit même de la conduite la plus économique psychologiquement, car elle permet d'éviter les conflits interpersonnels. Au contraire, les responsables d'unité qui négocieront pied à pied avec la direction pour faire intégrer les impératifs du terrain, mais qui, une fois la décision prise, la feront passer auprès de leur équipe, seront plus utiles au fonctionnement cohérent de l'hôpital et à la résorption des conflits.

La participation active de l'encadrement à l'amélioration des relations avec les familles suppose l'adoption d'un certain profil de management, et de lui donner de véritables pouvoirs pour assumer ses missions.

### **2.1.3. La médiation avec les familles**

Souvent, les différents membres des familles de malades hospitalisés en unités de soins de longue durée sont demandeurs de soins psychologiques. Des demandes de rendez-vous fréquents, des soignants quotidiennement interpellés par la famille, des entretiens téléphoniques prolongés amènent l'ensemble de l'équipe hospitalière à consacrer beaucoup de temps à la famille. Des structures de concertation peuvent en outre permettre la confrontation des points de vue et une régulation des divergences entre professionnels et familles. La régulation permet de confier à un acteur la mission d'élucider les raisons d'une tension, d'en mettre en lumière les déterminants, et de rechercher positivement la manière d'y remédier.

Aussi, le directeur de l'hôpital pourra faire intervenir un superviseur extérieur au service ou à l'établissement qui aidera, par son savoir-faire ou sa position de neutralité institutionnelle, à dénouer l'écheveau relationnel et à faciliter l'émergence d'une parole directe entre les acteurs. En effet, le « médiateur » possède le recul nécessaire pour appréhender et comprendre les diverses logiques d'acteurs, et réaliser le compromis souhaitable qui permettra à chacun de voir ses demandes prises en compte et de « sauver la face ».

Prévenir l'évolution contentieuse d'une situation compromise consiste à développer des modes alternatifs de règlement. Dans la prévention « secondaire » des litiges, la médiation consiste, en vertu de l'article 2044 du Code Civil, en un « *mode de solution des conflits consistant, pour la personne choisie par les antagonistes (en raison le plus souvent de son autorité personnelle), à proposer à ceux-ci un projet de solution sans se borner à s'efforcer de les rapprocher, à la différence de la conciliation, mais sans être investi du pouvoir de leur imposer comme décision juridictionnelle à la différence de l'arbitrage.* » Le recours à un consultant extérieur ou psychologue ne relève pas bien entendu d'une médiation au sens juridique du terme, dans la mesure où il n'est pas choisi par les parties mais par l'institution. Il ne relève pas non plus de la conciliation dans le sens du Code Civil, dans la mesure où il ne permet pas qu'un accord soit passé entre les deux parties. De plus, son action doit s'articuler de manière cohérente avec celle du médecin conciliateur. Malgré ces ambiguïtés, ce mode de règlement des conflits est appelé à se développer dans l'univers hospitalier, dans la mesure où des solutions sur des problèmes ponctuels (et pas une simple écoute) sont proposées.

Dans certains hôpitaux, les psychologues instituent des entretiens familiaux avec pour objectif d'aider les familles, lors d'une hospitalisation en unité de soins de longue durée, et

d'éviter un désengagement subséquent à la séparation. Les entretiens familiaux peuvent tout aussi bien servir de moyen thérapeutique (d'éviter un surinvestissement de la famille vis-à-vis de son parent), en réintroduisant peu à peu le patient de manière équilibrée dans l'espace des communications familiales, et en se gardant d'aller trop vite. Les entretiens peuvent également tendre à assurer la cohésion des équipes et renforcer la circulation de l'information entre les différents membres.

Dans ce contexte, l'intervention d'un psychologue se doit d'éviter un certain nombre d'écueils. L'hôpital doit rester neutre dans les rapports résidents/ familles/ équipes. L'institution hospitalière ne saurait passer pour une famille putative qui de fait, serait perçue comme une concurrente de la famille biologique. A travers le médiateur, il s'agit de désamorcer la crainte pour cette dernière de se sentir jugée, et l'impression que dans le binôme famille/ malades, celle-ci prendrait fait et cause pour une partie.

L'intervention du médiateur devra trouver des fenêtres d'opportunité intercalées entre les « temps » de tension qui surgissent dans le triangle malades/ soignants/ familles :

- au moment des revendications de soins ou des demandes hôtelières ;
- lors des pertes, vols, comme pour tout ce qui concerne les questions financières ;
- après les aggravations dans l'état du malade ;
- lors des deuils, ruptures et changements de situation dans la famille.

Le médiateur, mandaté par le directeur de l'hôpital sur un cahier des charges précis, devra surtout gérer les modalités de son intervention : en tête-à-tête (rencontres individuelles) ou en groupe, en présence ou non des personnels, à l'échelle de l'unité de soins plutôt qu'à l'échelle du service, en sériant les questions posées et en ne mêlant pas les enjeux concernés. L'« échantillonnage » des familles interrogées devra intégrer la contrainte d'une représentativité équitable entre les familles dont la gestion pose problème aux équipes et les familles réputées non revendicatives, en incorporant un panel de situations intermédiaires.

En toute hypothèse, l'intervenant devra garder à l'esprit qu'il n'existe pas de comportement normatif des familles, chacune ayant une adaptation personnelle à la situation d'hospitalisation. Il faut donc éviter de calquer un comportement souhaité ou attendu qui serait souhaitable et acceptable. Les plaintes, les revendications et les conduites d'évitement sont souvent l'expression d'une souffrance masquer qu'il convient de diagnostiquer ; il est donc nécessaire de se remettre en question dans le domaine relationnel avec les familles.

## 2.2 Des ajustements structurels permettraient la conduite d'une politique équilibrée de coopération avec les associations d'usagers

Des réformes structurelles, impulsées par les pouvoirs publics (réforme de la commission de conciliation, représentativité des usagers...) ou inscrites dans la politique générale de l'AP-HP, doivent permettre un ajustement, indispensable à toute entreprise de changement.

### **2.2.1 Du partage de l'information comme mode de régulation du conflit**

*L'information administrative* doit être recentrée sur les besoins du patient. Il doit devenir possible, à l'AP-HP, de généraliser une possibilité de double distribution du livret d'accueil, en pré-admission tout d'abord, puis en admission. Sans méconnaître la lourdeur des tâches soignantes et le rôle propre des personnels administratifs, il serait expédient que le livret d'accueil soit distribué par le personnel soignant et que cette action soit l'occasion d'un échange bref avec le patient ou la famille sur le contenu du document. De plus, le livret d'accueil doit contenir clairement une page sur les moyens qu'organise concrètement l'établissement pour recueillir les réclamations ou les plaintes des patients.

De même, des supports écrits simples (une page suffit la plupart du temps) doivent compléter, au niveau du service, les informations générales du livret d'accueil. Elles doivent notamment mentionner le nom du cadre infirmier, les heures de visite et de consultation du chef de service, l'organisation générale du service. Le livret d'accueil au niveau du groupe Hospitalier Sainte-Périne est conforme à ces données issues des recommandations de l'Inspection Générale des Affaires sociales.

*L'information médicale* se doit de faire face à un impératif d'accessibilité, d'intelligibilité et d'ouverture sur les proches. Le sujet est délicat car il dépend in fine du comportement des médecins et des modifications d'habitudes souvent profondément ancrées. Les attitudes paternalistes qui amènent à considérer le malade comme une personne que le médecin doit protéger en ne lui révélant pas l'étendue exacte de sa maladie, ou en ne l'informant pas des risques encourus par suite de la thérapie choisie, sont encore trop souvent d'actualité. Par ailleurs, certains praticiens rencontrent des difficultés à communiquer et se montrent alors très laconiques ou se réfugient derrière des termes techniques laissant le soin au personnel infirmier ou aide-soignant d'expliquer leurs propos et la responsabilité du face-à-face avec le malade et les familles.

En ce qui concerne le contenu, l'étendue, les modalités de diffusion de l'information médicale, une réflexion collective devrait être développée dans les comités consultatifs médicaux de l'AP-HP. Elle devrait être précédée d'un questionnaire sur les différentes pratiques en cours dans les établissements, afin d'étudier les moyens de parvenir à la nécessaire harmonisation sur la dispensation d'une information médicale efficace, et prendre appui sur le guide méthodologique de l'AP-HP sur l'information médicale du patient<sup>11</sup>.

Le partage de l'information doit être pensé de manière réciproque avec l'évaluation de la satisfaction des usagers. Une politique de transmission des informations et de formalisation des souhaits des résidents peut servir de base à l'affirmation d'une prise en charge gériatrique plus conforme sur les attentes des familles. Ainsi, la conception en commun par les familles et les équipes soignantes puis l'utilisation d'une fiche sommaire affichée dans les chambres comportant les principaux repères du résident pour les patients ne pouvant s'exprimer eux-mêmes serait de nature à améliorer la qualité de l'information, la communication entre soignants et familles et la prise en charge du malade vulnérable. Partant, les fonctions des équipes s'enrichiraient d'une mission d'information et de communication avec les familles, présente dans le règlement intérieur du Groupe Hospitalier.

De la même manière, l'association la plus étroite possible des familles concernant la vie de leur parent paraît une piste de réflexion, à condition d'être maîtrisée et de respecter l'autonomie de la personne âgée. Les demandes sont souvent relatives à des informations organisationnelles ou techniques, pour lesquelles des réponses trouvent, en règle générale, des réponses immédiates et sans difficulté. En revanche, la mise en confiance et la réassurance ne sont accessibles que s'il existe une communication satisfaisante et une prise en charge suivie de la famille. Il convient en outre de développer les procédures d'alerte par le signalement des anomalies et changements d'état que les équipes sont seules en mesure de déceler en temps utile.

Pour autant, dans l'optique d'une transparence du mode de coopération entre hôpital et association, la formalisation des liens au moyen d'un protocole, contrat ou document cadre qui énoncerait les droits et obligations, les règles de fonctionnement et de coopération à respecter, semble relever d'une « fausse » bonne idée. Les droits et obligations énoncés dans le règlement intérieur régissent l'ensemble des normes à respecter : ces règles ne sont pas susceptibles d'une remise en question dans leur existence même si elles doivent garder

---

<sup>11</sup> L'information médicale du patient, règles et recommandations ; sous la direction de Marc Dupont, Lamarre Editeur, 140 pages.

un caractère souples et évolutif dans leur application. Il ne saurait exister un droit spécifique applicable à une catégorie d'usagers, les familles de malades.

Par contre, suivant des thèmes spécifiques ou ponctuels, un protocole ou un mode particulier de formalisation du rôle et des modalités d'action de chacun pourront être définis. Ainsi du protocole concernant le recours à des dames de compagnie privées pour l'accompagnement des résidents, adopté après réflexion commune entre la direction, les cadres infirmiers supérieurs, l'association des familles et le siège. Ce protocole sert de cadre à une pratique qui se développait sans assise juridique bien définie. Il tend à définir les modalités pratiques d'intervention auprès de la personne âgée de personnels extérieurs à l'hôpital et rémunérés par les malades ou leurs familles, dans le respect des contraintes des activités médico-soignantes et de l'organisation du travail au sein de l'établissement. Ainsi, une clarification des règles au « cas par cas » se montre plus efficace que la définition d'un document à vocation générale, défini en direction d'une catégorie d'usagers, et dont la compatibilité avec le règlement intérieur ne serait pas garantie.

### ***2.2.2 Le traitement des plaintes doit constituer un élément central de la politique qualité de l'établissement impliquant un engagement personnel de la direction***

Les plaintes ne sauraient être considérées comme une manifestation passagère de mauvaise humeur de la part des usagers. Elles sont le corollaire indispensable à la reconnaissance des droits du malade, dans la mesure où elles permettent de traduire concrètement l'exercice de ces droits. Par ailleurs, les plaintes peuvent remettre en cause les pratiques médicales et les modes organisationnels des services de soins, des services administratifs et techniques. Elles constituent naturellement un mode de détection des dysfonctionnements des établissements. A ce titre, elles peuvent être considérées comme un élément central de la politique d'évaluation et d'amélioration de la qualité.

La direction doit prendre conscience de la responsabilité particulière qui lui incombe dans ce domaine et organiser un dispositif cohérent et fonctionnel qui permette :

- une écoute réelle des usagers et des familles qui font des réclamations ;
- un traitement satisfaisant et transparent de ces réclamations, donc une réponse à l'utilisateur qui ne peut se limiter à un simple accusé de réception ;
- la prise des mesures correctrices nécessaires pour éviter le renouvellement des dysfonctionnements constatés.

Un tel dispositif, en sus de celui qui existe d'ores et déjà à l'AP-HP et a fait l'objet d'un protocole<sup>12</sup>, peut passer par :

- un enregistrement centralisé et exhaustif de toutes les plaintes écrites ou orales quel que soit le support utilisé ou le mode d'expression choisi par le plaignant ; questionnaire de sortie, bureau des entrées, lettres au directeur, au chef de service, « incidents » constatés dans le service, etc.
- la mise en place d'un support informatique en sus du support papier (avec télétransmission au Département des droits du malade au Siège, par exemple) qui, avec l'enregistrement, devrait mentionner la date, l'heure, la nature de la plainte, le service ou la personne à qui est confiée l'instruction, la date de retour de l'instruction, la date de réponse de l'intéressé, les suites données. Les délais qui s'écoulent entre le dépôt de la plainte et la réponse à l'usager ne doivent en toute hypothèse pas dépasser un mois.
- L'obligation faite aux praticiens de communiquer à la direction un double des réponses qu'ils ont données aux réclamations des usagers reçues dans leur service. Cette pratique permettrait d'éviter un engagement de la responsabilité de l'établissement sans que le directeur le sache.
- Une analyse semestrielle de ces plaintes par nature et par service comparée à la moyenne de l'établissement, communiquée dans la plus grande transparence à l'ensemble des instances et acteurs de l'établissement.

De plus, le dispositif de conciliation pourrait faire l'objet d'une clarification et d'une simplification. Il repose actuellement sur :

- une commission plénière qui connaît actuellement certaines difficultés de fonctionnement ;
- des permanences dont la fréquentation est loin de correspondre aux prévisions malgré les efforts déployés pour leur organisation ;
- un médecin conciliateur généralement bien accepté par les usagers, les familles et les autres médecins hospitaliers, mais dont l'activité demeure relativement faible.

De plus, le terme conciliation semble inapproprié, car il recouvre soit une activité pré-contentieuse, soit une activité d'information. Il est évident que la commission de conciliation n'a aucune vocation ni aucune compétence pour procéder au règlement amiable des conflits et partant à remplir la première fonction.

---

<sup>12</sup> Guide « écouter et assister les patients insatisfaits. »

Le manuel d'accréditation des établissements de santé de l'ANAES (février 1999) aborde le droit des usagers sous un angle managérial. Dans ce cadre, la commission de conciliation doit voir son action articulée avec la politique qualité dans la mesure où elle a un rôle de prévention des litiges. Elle aurait pour mission de veiller au respect du droit des usagers et à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Prenant acte de son ambiguïté originelle et suivant les propositions du rapport Caniard, le projet de loi relatif à la modernisation du système de santé et aux droits des usagers prévoit de transformer la commission de conciliation en une commission de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers.

Plusieurs mesures simples et d'applicabilité rapide sont susceptibles de simplifier le dispositif actuel de conciliation, préconisées par un récent rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales<sup>13</sup>.

La première consisterait à supprimer les permanences et les remplacer par une astreinte de l'équipe de direction afin de pouvoir réceptionner les réclamations des usagers qui souhaitent s'exprimer téléphoniquement ou oralement. Les réclamations ainsi recueillies feraient l'objet d'une transcription sur fiche et d'un enregistrement. De même, le renforcement de la place et du rôle du médecin conciliateur constitue un second axe de réflexion. Ce médecin devrait travailler en liaison étroite avec la personne responsable du traitement des plaintes et examiner avec elle les réponses faites par les médecins lors de l'instruction du dossier afin de déterminer la nécessité ou non d'un complément d'enquête. Il serait de bonne pratique que l'établissement précise les conditions de saisine du médecin conciliateur par écrit. En toute hypothèse, il serait bon de prévoir un recentrage de la commission de conciliation sur le suivi de l'ensemble du dispositif mis en place dans un établissement pour prendre en compte l'expression et l'application concrète du droit des usagers qu'il s'agisse des demandes d'information médicales ou non médicales ou de réclamations.

Pour assurer cette fonction, la commission disposerait des résultats des enquêtes de satisfaction, des résultats de l'exploitation des questionnaires de sortie et autres résultats d'enquêtes ponctuelles. Elle disposerait également d'une analyse exhaustive des plaintes et réclamations par nature et par service et du rapport d'activité du médecin conciliateur.

---

<sup>13</sup> Les pratiques des établissements de santé dans leurs relations avec leurs usagers, Y. Berger, T. Roquel et F. Toujas

La direction de l'établissement serait chaque année tenue de présenter un bilan précis et détaillé des mesures prises en ce domaine, compte tenu des éléments recueillis et provenant aussi bien de l'évaluation de la satisfaction des patients que du traitement des plaintes. A partir de l'ensemble de ces données, la commission développerait une analyse de la situation de l'établissement relative à la prise en compte des droits des usagers et de l'évolution constatée. A l'aide de ce constat, elle serait chargée de faire des propositions afin de transformer les informations recueillies auprès des usagers en instruments d'amélioration de la qualité de la prise en charge. Ces propositions se concrétiseraient par l'établissement d'un rapport qui serait présenté par son président aux différentes instances de l'institution et notamment au comité consultatif médical et à la commission de surveillance.

Ainsi, la gestion des risques et la gestion des réclamations doivent s'inscrire dans le cadre plus général de la politique qualité de l'établissement. Prévenir les conflits suppose une démarche qui opère les liaisons nécessaires entre :

- la gestion des risques (prévention « primaire » : éviter l'apparition d'un motif de plainte) ;
- la gestion des réclamations (prévention « secondaire » : éviter l'engrenage des revendications et les développements contentieux)
- la démarche qualité.

### ***2.2.3 Développer une approche dynamique de la représentation des usagers***

La mission de l'IGAS « pratiques des établissements de santé dans leurs relations avec les usagers » souligne le bilan décevant du rôle concret joué par lesdits usagers dans les établissements visités.

Il s'agit cependant d'une mission fondamentale qu'il est nécessaire de valoriser, accompagner et développer. La participation des familles d'usagers aux instances représentatives ouvre un dialogue institutionnel qui, sans enlever à l'établissement son pouvoir décisionnel, permet, dans le cadre de ses procédures de décision, de consulter ses usagers, et plus seulement les personnels. L'enjeu est d'autant plus crucial en long séjour eu égard au rôle d'interface du représentant des usagers à la commission de surveillance entre la direction de l'établissement et les familles de malades.

Le projet de loi relatif à la modernisation du système de santé et aux droits des usagers précise que les associations d'usagers et de familles ont notamment vocation à :

- défendre les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et veiller à leur respect ;

- participer à l'évaluation des soins et de la prise en charge des malades et contribuer au processus d'accréditation des établissements de santé.

Pour ce faire, certaines recommandations tenant aux candidats, aux moyens dévolus aux représentants, ainsi qu'au champ de leur intervention peuvent être émises.

Il peut être expédient de prévoir une association des directeurs des agences régionales de l'hospitalisation à la désignation des représentants des usagers : des entretiens, mais également l'examen des engagements précédents des candidats permettraient de s'assurer de la disponibilité et de l'intérêt des personnes.

De plus, les représentants des usagers soulignent la lourdeur de la charge pour un exercice sérieux. Des séances de formation sur le monde hospitalier pourraient être mises en place et prises en charge conjointement, selon une clef de répartition à déterminer, par les autorités de tutelle et l'établissement. Doivent être également mises à l'étude des aides matérielles à la représentation, à savoir décharges horaires pour les actifs, remboursement des frais de transport, etc. Le rapport relatif à la place des usagers dans le système de santé le précise : les professionnels de santé « *peuvent trouver dans une relation nouvelle avec les usagers, l'allié qui parfois leur manquait pour franchir les étapes décisives.* » Dans cet objectif, les représentants des usagers devraient pouvoir bénéficier d'une formation particulière ; il s'agirait de tisser des liens entre les associations d'usagers et les professionnels de santé. A ce titre, développer des liens précoces entre eux semble pertinent. L'Ecole Nationale de la santé Publique pourrait constituer ce lieu de dialogue, de rencontre et d'échanges entre usagers et futurs professionnels de santé.

L'amélioration de la place et de la reconnaissance des usagers dans les établissements de santé passe également par une meilleure intégration matérielle du monde associatif : mise à disposition de bureaux, de locaux, rôle de facilitation, notamment pour la ou les associations qui possèdent des représentants au conseil d'administration. Toutes les associations intervenant dans l'hôpital, y compris les associations de bénévoles, doivent pouvoir se rencontrer régulièrement pour échanger sur leurs expériences et les problèmes qu'elles rencontrent. Elles devraient également pouvoir rencontrer les représentants des usagers et profiter de leur statut d'administrateur pour que leurs préoccupations soient relayées à la commission de surveillance.

## **CONCLUSION :**

« Le conflit est le père de toute chose », disait Héraclite. Mieux gérer les conflits en les dédramatisant, aborder positivement les réclamations des patients et de leurs familles, suppose une évolution des représentations, des normes et des valeurs, et pour ainsi dire de la culture du monde hospitalier. Les conflits autour de la reconnaissance du droit des malades à l'hôpital ont pour enjeu le rapprochement d'intérêt divergents entre professionnels et familles, questionnent la légitimité des professionnels et à ce titre relèvent de l'ordre public hospitalier et de l'apprentissage de la vie « en commun ». L'amélioration du fonctionnement des services, et la disponibilité vis-à-vis des patients et des familles sont à ce prix.

Face aux conflits institutionnels, les réponses ne sont pas univoques. Il est possible d'opter pour une voie de sortie « formaliste » du conflit, l'application scrupuleuse de la réglementation, le repli derrière les textes, le statut ou la fonction, ce qui peut entraîner le développement des tensions. Il est possible au contraire de favoriser l'expression, la mise en place de réunions institutionnelles, pour « poser les vrais problèmes », au risque d'aboutir à une succession de réunions et de polémiques où les conflits d'intérêt trouveront matière à se théâtraliser, sans que des décisions soient prises pour autant.

Face à des situations structurellement bloquées, les dispositions efficaces s'efforceront d'être préventives : elles passent par l'instauration d'une identité forte au sein de l'hôpital, par l'examen minutieux des situations et des conditions de travail, par une bonne connaissance des logiques et des enjeux, par la mise en œuvre de procédures de consultation, une attitude ouverte et partenariale, et par la pérennisation d'une politique de communication externe.

En somme, il n'est possible de faire cesser un conflit que si l'on est en mesure de connaître en quoi il est structurant : autrement dit, de mettre à jour l'incertitude qu'il vient combler chez les acteurs. Ne pas rentrer dans le jeu du conflit consiste à ne pas répondre symétriquement aux attitudes polémiques et aux arguments, mais à recadrer la situation qui exprime le conflit pour le rendre inutile comme mode d'expression privilégié.

Lorsque le conflit est enclenché, son intensité et ses effets dépendent pour une bonne part des instances de négociation et de médiation mises en place. L'appel à des intervenants extérieurs (psychologues, psycho-sociologues, consultants) pour dénouer certaines situations de communication compromises peut s'avérer indispensable, à condition

d'accompagner cette démarche par une politique de gestion préventive des litiges et de ne pas tout attendre de ce type d'intervention.

Ainsi que le précisait un avis du Conseil économique et social du 13 septembre 1995, en matière de droit des malades,

Le premier constat que l'on peut faire concerne l'hétérogénéité des textes qui traitent de ce droit ; de la Constitution aux circulaires, il est souvent bien difficile de distinguer, dans ce domaine, une hiérarchie, dans la mesure où l'on voit souvent affirmés dans ces dernières des droits qui n'ont jamais fait l'objet d'une traduction législative.

Il serait judicieux de s'intéresser sur l'existence ou non d'un droit gérontologique, dont les caractéristiques seraient suffisamment spécifiques pour représenter un véritable support à la disposition des personnes âgées. Si ce droit n'existe pas à proprement parler, il n'en est pas moins certain que s'est incontestablement développé un droit touchant aux personnes âgées et puisant dans diverses sources. Il s'agit davantage d'une évolution que d'une révolution, d'une avancée plutôt que d'une progression linéaire d'un droit méthodiquement mis en place. La Charte des personnes âgées vivant en institution, développée par la fondation nationale de gérontologie, peut servir de modèle.

Cependant, le droit des malades doit présenter un caractère plus équilibré entre obligations des professionnels de santé et devoirs des patients. Aussi, la progression des droits des malades et de leurs familles devrait-elle s'accompagner d'une affirmation de leurs devoirs à l'égard des équipes. Dans ce contexte, le directeur d'hôpital a un rôle important à jouer. Trait d'union entre les malades, les familles et les professionnels de santé, il a vocation à exercer pleinement une fonction juridique revalorisée et inscrite dans une vision stratégique globale du conflit, « *en évitant toute forme d'arrogance administrative* »<sup>14</sup>. Si le directeur ne réinvestit pas le champ des droits des malades, il se prive d'un levier puissant d'amélioration et court un risque de perte de la « gouvernabilité » de l'institution hospitalière. S'il s'en préoccupe excessivement, le risque existe de sacrifier excessivement à des doléances tatillonnes et souvent injustifiées d'un usager des soins maximaliste. Le directeur d'hôpital n'est pas seulement gestionnaire, il est aussi garant du service public hospitalier.

---

<sup>14</sup> Marc Dupont, in *Entreprise Santé* n° 122, juillet-août 1999, page 28

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES

ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS. *Les bonnes pratiques associatives*. Direction des Affaires Juridiques. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs, 1999. 189 p.

BENOIT J-C. *Patients, familles et soignants : la recherche d'un système institutionnel en psychiatrie*. Toulouse : érès, 1992. 167 p.

BERNOUX P. *La Sociologie des organisations*. Paris : Le Seuil, 1985, 98 p.

BERTIN E. *Gérontologie, psychanalyse et déshumanisation. Silence vieillesse*. Paris, L'Harmattan, 1999. 95 p.

BESSON B. *Traiter les conflits*. Paris : Chotard et associés, 1989. 234 p.

BOURDIEU P. *La misère du monde*. Edition du Seuil, 1993.

CALLEBET L. *Histoire du médecin*. Flammarion, 1999.

CRESSON G. SCHEWEYER F.X. *Les usagers de la santé*. Edition ENSP 2000. Collection recherche, Santé, Social.

CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'Acteur et le système*. Paris : Le seuil, 1977.

DAUCHEZ C. *L'hébergement des personnes âgées : familles – établissements*. Paris : La Documentation française, 1988. 109 p.

ELIAS N. *La Société de cour*. Paris : Calmann-Lévy, 1974, 428 p.

FAYN Marie Georges. *Humanisons les soins*. Edition ESF, 1996.

GIRARD G. *La Violence et le sacré*. Paris, Grasset, 1972.

HALL E. *La dimension cachée*. Paris : Le Seuil, 1971, 278 p.

HOERNI B., SAURY R. *Le consentement : information, autonomie et décision en médecine*. Paris : Masson, 1998. 156 p.

KOUCHNER B. *Demain l'hôpital*. Paris, Ministère de la santé et de la solidarité, secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés, juin 2000.

LOUBAT J-R., *Résoudre les conflits dans les établissements sanitaires et sociaux : Théories, cas, réponses*. Paris : Dunod, 1999. 292p.

LUCAS BALOUP I. *Les associations loi 1901 en 40 questions*. Paris, SCROF, 1998.

PONCHON F. *Les droits du patient à l'hôpital*. Paris : PUF, 1999. 127 p.

ROGERS C. *Le développement de la personne*. Paris : Dunod, 1967, 376 p.

Union Nationale des Associations Familiales. *Le règlement des conflits dans les établissements publics de santé*. Editions UNAFOR, octobre 1999. 122 p.

## PERIODIQUES

CADENE P. et alii. Atelier n°4 : personnes âgées, familles, soignants. *Revue Hospitalière de France*, mars-avril 1997, pp. 250-271.

CHINEAU J. Les usagers s'organisent. *CEEIEC/ RIP infirmières enseignantes* n°3, 21<sup>ème</sup> année, mars 1991.

DIEBOLT E. et alii. Dossier : Au centre de l'hôpital, la personne. *Union Sociale*, février 2000, pp. 6-23.

ESPER C. Reconnaissance et cohérence de l'action associative. Quel statut pour les associations ? *Revue Hospitalière de France*, août/septembre 1997, pp.513-518.

FORETTE F. Relations familiales. *Gérontologie et société*, mars 1994, pp.1-191.

FOURRIER M.A. Quelles politiques de qualité de vie – dans quelles limites ? *Gérontologie et société*, juin 1995, pp. 130-136.

JAMMET D. Le passé au présent du futur tome 1 : l'accompagnement de la personne très âgée. *Le nouveau mascaret*, novembre 1993, pp. 2-49.

JEAN P. L'équipe de direction, de l'harmonie au conflit. *Gestions hospitalières*, février 1996, pp. 146-152.

JEAN P. les représentants des usagers et les bénévoles, collaborateurs occasionnels du service public hospitalier. *Revue Hospitalière de France*, septembre/octobre 1999, pp.6-13.

PETTY F. et BERGOGNE A. Le pouvoir des patients. *Impact médecin hebdo*, mai 1999, pp. 6-16.

PHELEP J-C. Une nouvelle prise en charge des personnes âgées dépendantes : bilan d'étape des unités de vie au centre hospitalier de Saint-Nazaire. *Entreprise Santé*, mars-avril 1999, pp. 15-16.

PIAU G. Les « usagers » de la psychiatrie. La représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. *Pratiques en santé mentale : revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, 1998, pp. 7-9.

POINDRON J-Y. Dossier : Etats généraux de la santé : et maintenant ? *Espace social européen*, mars 2000, pp.6-7.

VALAT-TADDEI M., et alii. Dossier : l'hôpital : ses personnels, ses usagers. *Revue Française des Affaires Sociales*, octobre-décembre 1991, 117 p.

VALLET G. Statut et gestion de l'action associative à l'hôpital. *Gestions hospitalières*, août/septembre 1997, pp 519-523.

ZAMANSKY G. Vers une concertation avec les usagers de l'hôpital ? *Fraternelle*, 2000, pp.8-9.

## MEMOIRES

ANGELOT C. *Une approche des difficultés de relation et de communication de personnels soignants face à certaines populations*. Rennes : ENSP, 1993. 86 p.

ARNAL B. et alii. *Une meilleure prise en charge globale de la personne âgée dans les services de long séjour, par une amélioration de l'hébergement et un redéploiement des ressources humaines*. Rennes : ENSP, 1987. 92 p.

BELLON P. *L'AP-HP face à l'évolution du droit des malades : pour une gestion préventive des contentieux*. Rennes : ENSP, octobre 2000. 110 p.

CELLES V. *Hôpital et conflit de pouvoir : le rôle du cadre intermédiaire*. Rennes : ENSP, 1990. 102 p.

DAUBECH L. *Les statut de l'usager du service public hospitalier*, thèse pour le doctorat en droit (Tomes 1 et 2), 1999.

MEDEIROS M. de. *Des soins aux personnes âgées démentes en établissement*. Rennes : ENSP, 1987. 53 p.

PALPACUER M. *La prise en compte des familles dans les unités de soins de longue durée : contribution de l'infirmière générale et du service de soins infirmiers*. ENSP. Rennes. FRA, Octobre 1999. 270 p.

## RAPPORTS

BERGER Y., ROQUEL T., TOUJAS F. *Les pratiques des établissements de santé dans leurs rapports avec les usagers*. Inspection Générale des Affaires Sociales, juillet 2000.

CANIARD E. *La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard*. Rapport au Premier Ministre, mars 2000.

Compte-rendu de l'activité du conseil d'Etat en 1999. *Les associations et la loi de 1901, cent ans après*, rapport public 2000.

CRAES Rhône Alpes. *La participation des associations au débat public sur la santé. Enjeux et conditions*, novembre 1999.

EVIN C. *Les droits de la personne malade, avis et rapport du Conseil économique et social*, 12 juin 1996.

---

# Liste des annexes

---

**ANNEXE 1** : liste des personnes rencontrées et des colloques suivis

**ANNEXE 2** : précisions méthodologiques, phasage du mémoire

**ANNEXE 3** : prise de contact avec le terrain et grilles d'entretiens

**ANNEXE 4** : modèle-type de contrat d'hospitalisation en unité de soins de longue durée – AP-HP

**ANNEXE 5** : protocole concernant l'intervention de dames de compagnie au Groupe Hospitalier Sainte-Périne

## ***ANNEXE 1***

### **Liste des personnes rencontrées et des colloques suivis**

## Liste des personnes rencontrées

### Groupe Hospitalier Sainte-Périne :

- Mme DE SANTIS, président de l'association des familles, représentant des usagers à la commission de surveillance ;
- Mme DRAPIER, membre de l'association des familles ;
- M.MOULIAS, praticien hospitalier, médecin conciliateur ;
- M.ROGER, Chef du service SP1, président du comité consultatif médical ;
- M.BAULON, praticien hospitalier, Chef du service ROSSINI ;
- M.GOMAS, praticien hospitalier, responsable de l'unité de soins palliatifs ;
- Mme DAGUES, infirmière générale ;
- Mme MARCHADOUR, cadre supérieur infirmier, SP2 ;
- M.MAGNANON, cadre supérieur infirmier, SP1 ;
- Mme MAGA, cadre supérieur infirmier, ROSSINI ;
- Mme YOMAN DIA, cadre supérieur infirmier, CHARDON LAGACHE ;
- Melle LAUQUE, directrice ;
- M.GRUPELI, directeur des ressources humaines ;
- Mme LISSONNET, directrice des finances et des services économiques ;
- Mme FESTA, directrice de la qualité et de l'hôtellerie ;
- M.PACHOT, gérant de tutelle ;
- M.SAUCEDE, chargé des relations extérieures.

### Administration centrale de l'AP-HP et autres hôpitaux :

- M.DUPONT, responsable du département droits du malade ;
- Mme CALINAUD, chargée des relations avec le public ;
- M.DESGRANGES, Délégué aux Conseils ;
- M.FEHLIN, PU-PH, Chef du service de psychiatrie, Hôpital du Kremlin-Bicêtre ;

### Personnes qualifiées extérieures à l'AP-HP :

- M.CANIARD, vice-président de la Mutualité Française
- Mme CURMI, animatrice coordonnatrice, Maison des associations de santé, Rennes
- Mme CHINEAU, présidente du Réseau hospitalier des usagers SANTE DEFENSE, Paris
- Mme LABRAM, psychologue clinicienne, consultante et formatrice
- M.WILS, responsable de la Maison des Usagers, HEGP
- M.TIREL, directeur de l'hôpital Sud, CHU de Rennes
- M.RAYNAL, directeur du CHS Guillaume REGNIER, Rennes
- Mme BRUAIRE, chargée de mission, Inspection Générale des Affaires Sociales, rapporteur au Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale ;
- M.COSTARGENT, inspecteur général, Inspection Générale des Affaires Sociales ;
- M.DARNIS, inspecteur général, Inspection Générale des Affaires Sociales ;
- M.DUPONT, inspecteur général, Inspection Générale des Affaires Sociales ;
- Mme ROQUEL, inspecteur général, Inspection Générale des Affaires Sociales ;
- M.TISSERAND, inspecteur général, Inspection Générale des Affaires Sociales.

## Liste des colloques suivis

- **L'ETHIQUE DE L'INFORMATION MEDICALE DES PATIENTS HOSPITALISES, 29 juin 2000 – PARIS SENAT**
  - Maurice ROCHAIX, Président de la Société Française d'Histoire des Hôpitaux, Directeur du conseil scientifique de l'IRH
  - Professeur Claude HURIET, Sénateur de Meurthe-et-Moselle
  - Jean MICHAUD, vice-président du Comité Consultatif National d'Ethique
  - Pierre SARGOS, Conseiller, Cour de Cassation
  - Madame LEBATARD, représentante des associations de consommateurs au Conseil Economique et Social
  - Bernard ROEHRICH, Directeur Général du Centre Hospitalier Régional d'Orléans
  - Christian SHUTYSER, Conseil Européen des Directeurs d'Hôpitaux
  - Guy PIAU, Délégué Général de l'AFMHA
  - Marie-Christine BURNIER, Déléguée Générale Adjointe à la FHF
  - Jean GUIGUE, président du Tribunal de Grande Instance de Bobigny
  - Professeur GLORION, président de l'Ordre National des Médecins
  - Dominique FREKING, Infirmière Générale, hôpital de neuro-cardiologie, Hospices Civils de Lyon
  - Claude EVIN, député
  - Georges COSTARGENT, Inspecteur Général des Affaires Sanitaires et sociales
  - Alain POMPIDOU, membre du Conseil Economique et Social
  - Christian HUGLO, avocat, SCP Huglo-Lepage
  - Professeur Bernard KANOVITCH, membre du CCNE
  - Marc DUPONT, Chef du département droits du malade, AP-HP
  - Geneviève PINET, OMS
  - Professeur Roland RYMER, président de l'AFMHA
  
- **LES DROITS DES MALADES, 21 juin 2000, Paris ASIEM**
  - Etienne CANIARD, ancien secrétaire du comité d'orientation national des états généraux de la santé
  - Claire COMPAGNON, Ligue Nationale contre le Cancer
  - Claude EVIN, ancien ministre, député de Loire-Atlantique
  - Bernard GLORION, Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins
  - Marisol TOURAINE, Députée
  
- **COLLOQUE MEDIATION MEDICALE, COMMISSION DE CONCILIATION ET ROLE DES REPRESENTANTS DE USAGERS A L'HOPITAL, DIJON, 4 MAI 2001, INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS**
  - M. MARIE, Directeur Général au CHU de Dijon
  - Professeur BASTE, Conciliateur au CHU de Bordeaux
  - Mme TESNIERE, Directeur Adjoint, CHU de Bordeaux
  - Professeur WOLF, Conciliateur au CHU de Rouen
  - Professeur ROCHANT, CHU de Créteil
  - Professeur RAYBAUD, CHU Marseille
  - M.FAUCHEUX, Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les handicaps et inadaptations

- M.BRUN, UNAF
  - Mme LUCAS-BALOUP, avocat
  - M.CANIARD, délégué aux questions de santé, Fédération Nationale de la Mutualité française
  - Docteur DUSEHU, Conciliateur au CH de Compiègne
  - Mme MASSARD, Présidente de la commission de conciliation, CHU de Toulouse
  - M.CATINCHI, Directeur de l'ARH – Bourgogne
  - Docteur GUIMBAUD, SHAM.
- **COLLOQUE DES FAMILLES, (FRANCE ALZHEIMER, CERCLE DES FAMILLES AGEVIE, ASSOCIATION DES FAMILLES HOPITAL D'IVRY), 19 MAI 2001 - CONSEIL REGIONAL D'ILE-DE-FRANCE**
- Francine BAVAY, vice-Présidente du Conseil Régional d'Ile de France

## ***ANNEXE 2***

### **Précisions méthodologiques et étapes de la réalisation du mémoire**

## **Précisions méthodologiques sur la démarche**

### **Les objectifs :**

Ce travail est conçu comme l'aboutissement de choix effectués dans le cadre du projet de formation proposé par l'ENSP. chaque étape de la formation a été utilisée dans la perspective de la réalisation de ce mémoire :

- premier stage hospitalier
- séminaire interprofessionnel sur le thème des « associations de santé, un lien entre l'usager et l'institution médicale ? »
- stage extérieur effectué à l'IGAS, et étude du travail des groupes de pression au Comité national de l'organisation sanitaire et sociale
- second stage hospitalier

### **La méthode :**

- le choix du sujet est issu d'un « étonnement » initial durant le premier stage hospitalier. Quoique plus particulièrement centré sur un site de l'AP-HP, il permettait de profiter d'un terrain de stage particulièrement riche en observations dans la mesure où il concerne à la fois le Groupe Hospitalier Sainte-Périne, l'administration centrale de l'AP-HP, les hôpitaux Bichat (urgences et chirurgie cardiaque), du Kremlin-Bicêtre (psychiatrie), Broca et l'hôpital européen Georges Pompidou.
- Le travail d'observation et de réflexion s'est déroulé durant toute la période de formation. Les entretiens menés, la découverte de l'AP-HP et le suivi de l'actualité et des nombreux colloques sur le sujet s'inscrivaient nécessairement dans un temps long.
- Le second stage hospitalier a été l'occasion de faire des expériences relatives au sujet et de corroborer les hypothèses de départ soulevées par les investigations menées. Des enseignements ont enrichi le travail fourni.

La démarche choisie, reprise dans le mémoire, reflétée dans les grilles d'entretien, est la suivante :

- constat d'un écart entre les faits et ce qui est défini comme nécessaire au regard du droit, possible au regard de l'offre de soins, et souhaitable au regard des besoins ;
- analyse de cet écart pour tenter d'en dégager les raisons ;
- préconisations pour tenter de diminuer cet écart au regard de l'analyse proposée, dans le respect des contraintes.

### **Les principales difficultés éprouvées :**

Sur le fond, à mesure que la réflexion et les investigations avançaient, le sujet s'est révélé de plus en plus problématique :

- il concerne assez plus particulièrement les hôpitaux gériatriques de l'AP-HP et parmi eux le Groupe Hospitalier Sainte-Périne, même si un souci comparatiste et des exemples tirés des pratiques d'hôpitaux « d'aigu » de l'AP-HP ont contribué à enrichir l'analyse : le sujet est l'éclairage local d'un contexte ancien sur d'autres pathologies et segments d'activités, et qui se généralise ;
- il est au cœur de logiques de territoire qui caractérisent les rapports entre le pouvoir administratif et les pouvoirs médical et soignant. Cependant, l'analyse des groupes de pression peut révéler des surprises, des alliances inattendues, allant bien au-delà des différenciations présentées comme traditionnellement pertinentes (CNOSS) ;
- il questionne les conditions d'hospitalisation (prestations hôtelières, soignantes), et se présente comme un sujet classique de « consumérisme » hospitalier. Il ne peut cependant totalement s'abstraire de facteurs sortant d'un strict cadre « rationnel » du fait de ses enjeux pour les familles ;
- il soulève un problème d'organisation de l'AP-HP : les relations entre le Siège et les hôpitaux ;
- son traitement ne devait être interprété ni une remise en question par les professionnels, ni comme issu d'une volonté de « recadrage » pour les familles, d'où une difficulté de positionnement, le parti constant de la neutralité (et la difficulté de le tenir).

### **Les principales limites du travail fourni :**

Les difficultés signalées expliquent largement les limites du travail fourni :

- un travail matériellement réalisé dans une durée très courte qui peut sembler insuffisante par rapport à l'ampleur et à la durée de la réflexion ;

- il ne fait pas le choix entre un paradigme général et une expérience locale, ce qui explique une conciliation problématique qui apparaît dans le plan entre :
  - général et particulier,
  - théorique et pratique,
  - niveau national et AP-HP ;
- il tente d'explorer un sujet peu investigué, peu documenté mais qui fait aussi l'objet d'une actualité importante et aléatoire ;
- il recouvre une réalité « traumatisante » pour les personnels hospitaliers, les patients, les familles ;
- les investigations ont été limitées par un impératif de discrétion du fait de la sensibilité du sujet et du caractère parfois conflictuel des situations en présence ;
- le travail présenté oscille entre des éléments très pratiques et opérationnels et des éléments théoriques, conceptuels ;
- le va-et-vient entre particulier et général tourne à l'avantage de ce dernier ;
- le sujet sert de cadre à une analyse comparée des associations d'usagers, de leurs positionnements et messages, avec les raccourcis que rend nécessaire ce type de problématique ;
- le droit est au cœur du traitement du sujet. Cependant, les apports de la psychologie, de l'ethnologie, et de la sociologie (analyse du conflit à l'hôpital) ont été rendus incontournables : un excès de juridisme aurait par trop évacué la complexité du dossier. La démarche oscille entre un parti pris de description du droit positif, et une ouverture plus normative (mais prudente) sur les autres dimensions du sujet.

## **Phases de réalisation du mémoire :**

### ***Première phase : problématisation du thème***

#### **Définition des termes du thème choisi :**

*Les droits des malades* les trois ensembles de droits applicables à la personne malade :

- le droit aux soins, et ses deux déclinaisons ;
- les libertés publiques de l'homme au sein de l'hôpital ;
- le consentement préalable, le principe de l'intangibilité du corps humain, le droit à l'information...

Un parti pris a été d'emblée de ne pas assimiler les familles d'usagers aux droits du malade : la représentation des malades amène à des repositionnements, des structures du conflit que l'on peut analyser bien au-delà des données « intuitives » qui consisteraient pour les

malades, surtout vulnérables, à voir leurs droits superposables à la seule action de leurs représentants. Les droits des malades défendus par les familles : oui, certes, mais pas seulement, ou de façon linéaire.

*Les familles de malades* : prises non seulement comme interlocuteurs isolés et parfois sporadiques de la direction du Groupe Hospitalier, mais aussi dans leur composante organisée, structurée et porteuse de questionnements à travers les associations de familles.

*La place* : le positionnement institutionnel lié à la représentation des familles d'usagers dans les instances ( la « démocratie sanitaire » : commission de surveillance, commission de conciliation), mais aussi leur place quotidienne dans les services de soins, enfin leur place « symbolique » dans toute l'institution hospitalière. Il s'agit de la place « conquise », et de l'espace qui reste à investir, et les limites à cette place dans une problématique d'ordre public hospitalier.

*Espace de coopération* : bases sur lesquelles soignants, direction et familles seraient amenés à coopérer à partir d'une clarification de la situation existante, à partir d'instruments de médiation et de régulation du conflit. Ce « partenariat » prendrait en compte de manière équilibrée les droits des patients, les missions et les obligations déontologiques des professionnels, ainsi que les contraintes de l'organisation hospitalière, mise en demeure de produire du « collectif sur mesure ». Dans cet espace de coopération, dont les modalités sont à définir, le rôle de chaque acteur serait défini, clarifié, et la collaboration entre familles et institution hospitalière prendrait une forme institutionnalisée, non conflictuelle.

*Les professionnels* : les soignants, les personnels de direction sollicités au premier chef, mais aussi les intervenants moins immédiats que sont les bénévoles, qui peuvent offrir des exemples de coopérations abouties.

*Questions posées au directeur d'hôpital* : celui-ci assure des fonctions qui recèlent des possibles contradictions qui commandent la conciliation permanente des logiques :

- l'organisation des services et le management des équipes ;
- le garant de la protection du malade en situation de vulnérabilité ;
- la gestion des familles, des demandes ;
- la fidélité à une « ligne stratégique ».

Celui-ci est surtout mis en demeure d'apporter des réponses ! Que l'on songe à Goethe : « penser est facile, agir difficile ; agir en homme de pensée est la chose la plus difficile qui soit. »

## Dégagement d'une problématique :

➔ **Problématique** : dans le contexte nouveau de la montée en puissance des droits des usagers, certaines formes organisées de groupements de malades, comme les familles en long séjour, entendent défendre activement les droits des malades, superviser le processus de soins et faire valoir l'exigence de prestations de qualité offertes par l'organisation hospitalière :

- dans les services de soins (prestations hôtelières et soignantes),
- de manière institutionnalisée (dans les instances, la commission de conciliation, et face à l'administration).

Cette montée des demandes et d'une forme de consumérisme hospitalier prend préférentiellement la forme associative mais pas exclusivement. L'action de ce type d'association ne semble pas avoir trouvé de positionnement équilibré et partenarial dans toute l'institution. Cette coopération à envisager prend sens dans un contexte de montée des droits des usagers. La prise en charge de populations vulnérables est associée à des enjeux éthiques forts.

➔ **Question initiale** : face à l'accroissement tendanciel des exigences de type « consumériste », et à un risque de sédimentation des réclamations, quelle peuvent être le rôle, les réponses du directeur d'hôpital ? Quels outils pour passer d'une approche conflictuelle à une approche « intégrée » des familles en long séjour ?

➔ **Questions associées** :

- Quelles implications pour les personnels, quelle redéfinition du travail des équipes au sein des unités de soins ?
- Le malade en situation de vulnérabilité étant au centre d'enjeux éthiques (risque de dépossession, dialogue famille/ hôpital) quelle instance doit, selon les sujets le concernant, pouvoir le cas échéant parler en ses lieu et place ?

➔ **Hypothèses et pistes de recherche** : la conflictualité avec les familles possède des déterminants complexes, indissociablement organisationnels, psychologiques et sociologiques, qu'il convient de mettre en exergue afin d'envisager des pistes d'amélioration. La défense des droits des malades se heurte traditionnellement à une différence d'approche entre associations, institution médicale et direction.

➔ **Question hypothétique** : une place clarifiée des familles dans l'institution hospitalière dans le cadre d'une démocratie sanitaire décrispée ne passe-t-elle pas par la prise en compte de solutions pragmatiques et opérationnelles concernant l'organisation de l'hôpital, la formation des personnels, l'information des familles, le système de traitement des réclamations ? Et ce dans l'attente de réformes structurelles, impulsées par les Pouvoirs publics (financement des EPHAD, réforme de la commission de conciliation, représentativité des usagers...) nécessairement inscrites dans un temps long.

#### Démarche issue de la problématique :

##### ➔ **Approche descriptive de l'existant :**

- Dans un contexte général de montée des demandes des usagers,
- le Groupe Hospitalier Sainte-Périne, au sein de l'ensemble de l'institution AP-HP, s'est proposé de répondre à la problématique du droit des malades.

##### ➔ **Approche analytique des sources des difficultés observées :**

- la montée des exigences des usagers et de leurs familles a pour conséquence la montée d'une conflictualité qui pose question au directeur d'hôpital, accentuée en milieu gériatrique, et dont les déterminants sont à la fois organisationnels, psychologiques, sociologiques et juridiques ;
- l'augmentation des plaintes et des réclamations aboutit à certaines situations de blocage et dysfonctionnements, parfois incapacitantes pour les professionnels et difficiles à vivre pour les malades et leurs familles, qui confronte l'organisation hospitalière à ses limites.

##### ➔ **Approche prospective de la coopération entre institution hospitalière et familles :**

- quels présupposés peuvent servir de voie d'entrée à des pistes d'amélioration ?
- ceux-ci permettent d'envisager la définition de solutions nuancées et équilibrées afin de passer d'un mode conflictuel à un mode davantage intégré dans l'approche des familles.

#### Repérage des acteurs impliqués :

- ➔ différents types d'associations : familles et bénévoles
- ➔ direction de l'établissement
- ➔ Siège de l'AP-HP
- ➔ professionnels soignants, cadres et praticiens hospitaliers
- ➔ personnels qualifiés

### Elaboration d'une grille d'entretien :

- ➔ construite en fonction de la problématique retenue
- ➔ déclinant cette problématique en fonction de l'interlocuteur
- ➔ destinée à assurer une cohérence dans les investigations
- ➔ propre à dégager les thèmes essentiels de l'étude, à apporter les réponses aux questions soulevées

### ***Deuxième phase : investigations***

- ➔ recherche documentaire
- ➔ rencontre des acteurs impliqués

### ***Troisième phase : analyse et rédaction du mémoire***

- ➔ traitement du résultat des investigations par catégorie d'acteurs
- ➔ élaboration d'un plan détaillé
- ➔ rédaction des parties théoriques, à partir de la bibliographie
- ➔ exploitation des entretiens et du travail d'enquête sur site (projet d'établissement, règlement intérieur : travaux auxquels il m'a été donné de contribuer dans le cadre du stage de direction)
- ➔ mise en forme de l'étude et annexes
- ➔ soumission du travail au référent mémoire et à l'équipe de direction du Groupe Hospitalier
- ➔ prise en compte des observations émises et corrections

## ***ANNEXE 3***

### **Prise de contact avec le terrain et grilles d'entretien**

## **Prise de contact avec le terrain**

La structure étagée de l'AP-HP a rendu possible la désignation du référent mémoire au sein du Siège – Département droits du malade. Pour ce type de sujet, était souhaitable la supervision d'un interlocuteur suffisamment neutre afin de donner un point de vue éclairé, mais aussi suffisamment impliqué dans la résorption de ce type de problématique.

Cette cellule d'expertise fournit en outre un cadre de référence éthique et juridique pour les politiques menées au sein des établissements dans le champ des droits des usagers. Son soutien méthodologique a permis de se conformer à un certain nombre de recommandations et « bonnes pratiques » dans la prise de contact avec le terrain.

En outre, il s'est avéré expédient de procéder à des entretiens avec les acteurs concernés (responsables associatifs, soignants, médicaux et bien entendu direction) suivant la méthode de l'entretien sociologique, à l'aide de grilles méthodologiques comprenant des questions semi-directives regroupées par thèmes.

La participation aux instances centrales de l'AP-HP, le jeu institutionnel des acteurs, la possibilité d'analyser les expériences d'autres hôpitaux de long séjour ou institutions confrontées à des problématiques similaires (hôpital BROCA, Comité national de l'organisation sanitaire et sociale...) ont constitué autant de possibilités d'investigations complémentaires.

La prise de contact avec le terrain d'enquête s'est déroulée selon la trame suivante :

### **1. Place de la prise de contact avec les acteurs dans les étapes de la conception du mémoire**

Elle s'est intercalée, dans les étapes de la conception du mémoire, entre :

- la définition d'une problématique (état de la question qui pose problème) ;
- la formulation d'une question de départ (ce que corboreront ou non les investigations) ;
- l'élaboration d'une hypothèse ou réponse anticipée à la question posée ;
- la délimitation du nombre de personne et de la qualité de la population à enquêter.

## **2. Analyse des spécificités du terrain**

Cette analyse a été rendue plus facile par la familiarité acquise depuis le premier stage hospitalier. L'immersion a été approfondie par les rencontres effectuées avec les acteurs présélectionnés par rapport à leur connaissance du problème. La connaissance antérieure des rapports de pouvoir dans l'institution et de la sensibilité du sujet aux yeux de tous, soignants, administratifs et familles, a eu un effet facilitant.

De même, il s'agissait a priori d'un terrain d'enquête jugé difficile, avec des contraintes institutionnelles fortes et la nécessité d'une capacité réelle à se mettre en retrait derrière le point de vue des personnes rencontrées.

Enfin, si le mémoire s'inscrivait dans le cadre d'une commande, les attendus (ce qu'il faut investiguer, le champ exact et les éventuelles retombées) et moyens (comment faire ?) de l'étude n'étaient pas clairement définis.

## **3. Choix de la méthode d'enquête**

Le choix, logique, a été de procéder non pas par questionnaire, mais par entretien du fait :

- du caractère a priori plus « parlant » d'un entretien concernant des expériences subjectives ;
- de la nécessité de mettre à jour des motivations, des motifs de mécontentement vis-à-vis du service public hospitalier, choses pas toujours « objectivables » ;
- de la difficulté matérielle et conceptuelle de demander à des familles le remplissage de grilles du type « enquêtes de satisfaction » ou questionnaires de sortie ;
- de la contrainte de trouver des personnes sinon représentatives et impliquées, du moins caractéristiques de la population et des objectifs de l'enquête ;
- de l'objectif de contraster au maximum les individus cibles de l'enquête (soignants, responsables associatifs, directeurs d'hôpital) et d'obtenir des unités d'analyse suffisantes pour dresser des conclusions.

#### **4. Délimitation de la population à rencontrer**

Dans la présente étude, la population à enquêter s'imposait d'elle-même. Son objectif a été de définir les moyens pour le directeur d'hôpital d'agir sur un groupe donné (les familles de malades), en passant d'un mode de gestion conflictuel à un mode plus intégré et fondé sur la coopération.

Les hypothèses et champs d'investigations donnés pour cibles limitaient la population envisagée dès la question de départ : seules les personnes susceptibles de donner un éclairage ou une réponse ont été sélectionnées. L'information quant au contexte et aux objectifs de l'étude a eu un caractère systématique.

Aussi, une tripartition des grilles d'entretiens entre soignants, administratifs, associations et familles a-t-elle été envisagée. Les questions posées se recoupaient nécessairement tout en s'adaptant aux univers mentaux et préoccupations a priori propres à chaque catégorie.

La progression de chaque grille d'entretien s'inscrivait nécessairement en cohérence avec la démarche et le phasage adoptés :

- origines de la coopération ou de la non coopération dans l'histoire de l'institution ;
- traductions et manifestations de cette coopération entre les acteurs ;
- bilan et ressenti de cette interaction ;
- perspectives et moyens d'optimiser les relations.

## GRILLE D'ENTRETIEN EN DIRECTION DES SOIGNANTS ET DU PERSONNEL MEDICAL

### **THEME N°1 : L'ORIGINE DE LA COOPERATION, VRAI CHOIX OU FAUX DILEMME ? (COEXISTENCE IMPOSEE)**

- A qui revient l'origine de la démarche ? Peut-on parler de partenariat initial ? (coopération subie, octroyée ou accompagnée ?) Avez-vous été demandeur ?
- Du fait de votre culture de médecin ou de soignant, avez-vous eu une appréhension à collaborer avec une association, des familles ? Quelle a été votre perception initiale ?
- Existait-il des alternatives à ce travail en commun ? (existence de formes ou d'associations concurrentes, notamment bénévoles)
- Avez-vous eu le sentiment que l'association se créait pour superviser le travail soignant ? (associations de familles de malades)
- Politique d'encouragement ou non de la direction de l'établissement.
- L'entretien d'accueil (familles) est-il un moment privilégié ?

### **THEME N°2 : CHAMP D'ACTION, FORMES ET MODALITES PRIVILEGIEES DE LA COLLABORATION**

- Comment se déroule l'articulation du travail entre les personnels associatifs et médicaux (ou soignants) ?
- La coopération est-elle formalisée dans un document ?
- Quel est l'apport des familles ? des bénévoles ? leur degré d'investissement et de motivation ?
- Comment assure-t-on le partage de l'information médicale avec des familles ?
- Existe-t-il un pré-requis pour l'intervention d'une association en terme de recrutement et de formation ?
- Comment se passe l'intervention d'acteurs tiers dans le processus de soins (dames de compagnie pour les associations de familles) ?

### **THEME N°3 : BILAN DE LA COOPERATION**

- Les familles sont-elles des garde-fous dans la défense des droits des malades ?

- Doivent-elles avoir un rôle de supervision active, de coopération épisodique ou se mettre en réserve des soins ?
- Quelles sont les implications bénéfiques de l'existence d'associations de familles ? de bénévoles ? pour qui ?
- Y a-t-il des plaintes récurrentes ? Les jugez-vous légitimes ?
- Qui doit parler en lieu et place des malades incapables ? les médecins ? les familles ? le gérant de tutelle ? Existe-t-il un risque de dépossession ?
- Le malade est-il tenu à distance du binôme famille/ soignants ?
- Quelles sont les sources des difficultés rencontrées ?
- Pourriez-vous vous passer des associations ?
- Sont-elles conscientes de leurs limites ?
- Votre regard a-t-il changé sur elles ? et sur la relation avec le malade ? Vos pratiques ont-elles été modifiées ?

#### **THEME N°4: PERSPECTIVES**

- Comment mettre en place un système fiable de gestion des plaintes et de prévention des contentieux ?
- Comment en arriver à un mode de gestion plus partenarial, intégré ?
- Que faire pour lever les blocages et difficultés ?
- Faut-il professionnaliser les associations ?

<p style="text-align: center;"><b>GRILLE D'ENTRETIEN EN DIRECTION DES PERSONNELS ASSOCIATIFS ET FAMILLES DE MALADES</b></p>
---

**THEME N°1 : L'ORIGINE DE LA COOPERATION**

- A qui revient l'origine de la démarche ? L'association a-t-elle rencontré des difficultés dans sa phase de constitution ?
- Moyens financiers ? recrutement ?
- Aviez-vous une représentation de l'hôpital ou du monde médical ? Quelle a été votre perception initiale ?
- Votre engagement a-t-il correspondu à une conviction personnelle ? une situation familiale ? une expérience préexistante ? un événement autre ?
- Existait-il un problème de représentativité ? (associations concurrentes)
- Politique d'encouragement ou non de la direction de l'établissement.
- L'entretien d'accueil (familles) est-il un moment privilégié ?

**THEME N°2 : CHAMP D'ACTION, FORMES ET MODALITES PRIVILEGIEES DE LA COLLABORATION**

- Comment se déroule l'articulation du travail entre les personnels associatifs et médicaux (ou soignants) ?
- Soutiens logistique, matériel, méthodologique de l'établissement ?
- Les horaires de visites sont-ils adaptés ?
- La coopération est-elle formalisée dans un document ?
- Comment est assuré la transmission de l'information médicale ?
- Existe-t-il un pré-requis pour l'intervention d'une association en terme de recrutement et de formation ? Estimez-vous avoir été suffisamment formé au départ ?

**THEME N°3 : BILAN DE LA COOPERATION**

- Les familles sont-elles des garde-fous dans la défense des droits des malades ?
- Estimez-vous que votre proche fait l'objet d'une prise en charge satisfaisante ?
- Portez-vous un jugement positif sur la collaboration avec l'hôpital ?

- Les associations (familles et bénévoles) doivent-elles avoir un rôle de supervision active, de coopération épisodique ou se mettre en réserve des soins ?
- Quelles sont les implications bénéfiques de votre action, vos apports ?
- Y a-t-il pour vous des motifs de plainte ? Avez-vous le sentiment que vos plaintes sont entendues ?
- Les instances sont-elles une tribune pour se faire entendre ?
- Qui doit parler en lieu et place des malades incapables ? les médecins ? les familles ? le gérant de tutelle ? Existe-t-il un risque de dépossession ?
- Le malade est-il tenu à distance du binôme famille/ soignants ?
- Quel regard portez-vous sur l'hôpital et son personnel ? Leur degré d'investissement et de motivation ? Votre perception a-t-elle changé ?

#### **THEME N°4: PERSPECTIVES**

- Evolution de la coopération et bénéfices escomptés pour le malade ?
- Comment en arriver à un mode de gestion plus partenarial, intégré ?
- Que faire pour lever les blocages et difficultés ?
- Faut-il professionnaliser les associations ?

## **GRILLE D'ENTRETIEN UTILISEE POUR LES PERSONNELS DE DIRECTION**

### **THEME N°1 : L'ORIGINE DE LA COOPERATION**

- A qui revient l'origine de la démarche ? Peut-on parler de partenariat initial ? (coopération subie, octroyée ou accompagnée ?) Avez-vous été demandeur ?
- Quelle a été votre perception initiale de la présence associative dans l'hôpital ?
- Existait-il des alternatives à ce travail en commun ? (existence de formes ou d'associations concurrentes, notamment bénévoles)
- Avez-vous eu le sentiment que l'association se créait pour cogérer l'hôpital ou superviser le travail soignant ?
- Avez-vous encouragé la mise en place de l'association ?

### **THEME N°2 : CHAMP D'ACTION, FORMES ET MODALITES PRIVILEGIEES DE LA COLLABORATION**

- Comment se déroule l'articulation du travail entre les personnels associatifs, médicaux (ou soignants), les familles ?
- La coopération est-elle formalisée dans un document ?
- Existe-t-il un pré-requis pour l'intervention d'une association en terme de recrutement et de formation ?
- Quelle représentativité ?
- Comment se passe l'intervention d'acteurs tiers dans le processus de soins (dames de compagnie pour les associations de familles) ?

### **THEME N°3 : BILAN DE LA COOPERATION**

- Les familles sont-elles des garde-fous dans la défense des droits des malades ?
- Doivent-elles avoir un rôle de supervision active, de coopération épisodique ou se mettre en réserve des soins ?
- Quelles sont les implications bénéfiques de l'existence d'associations de familles ? de bénévoles ? pour qui ?
- Y a-t-il des plaintes récurrentes ? Les jugez-vous légitimes ?
- Quels problèmes à la présence d'une association de familles ? Quelles sont les sources des difficultés rencontrées ? Sont-elles une nuisance ?

- Sont-elles un interlocuteur fiable dans les instances ?
- Qui doit parler en lieu et place des malades incapables ? les médecins ? les familles ? le gérant de tutelle ? Existe-t-il un risque de dépossession ?
- Pourriez-vous vous passer des associations ?
- Sont-elles conscientes de leurs limites ?
- Votre regard a-t-il changé sur elles ?

#### **THEME N°4: PERSPECTIVES**

- Comment mettre en place un système fiable de gestion des plaintes et de prévention des contentieux ?
- Méthodes, principes à respecter pour une coopération réussie.
- Comment en arriver à un mode de gestion plus partenarial, intégré ?
- Que faire pour lever les blocages et difficultés ?
- Faut-il professionnaliser les associations ? Comment ? Avec l'aide de l'établissement ?

## ***ANNEXE 4***

### **Modèle-type de contrat d'hospitalisation en unité de soins de longue durée – AP-HP**

**Conditions de séjour des personnes hospitalisées  
En unités de soins de longue durée  
Au sein de l'hôpital.....**



Le présent document définit les modalités d'admission et les conditions de séjour proposées aux personnes âgées malades admises dans les unités de soins de longue durée de l'hôpital (...).

L'hôpital (...) dépend de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, centre hospitalier universitaire d'Ile-de-France regroupant 41 établissements à Paris, en banlieue et en province.

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, établissement public de santé, a une mission de soins, de prévention, d'enseignement et de recherche.

L'hôpital (...) accueille, sur motif médical, dans ses unités de soins de longue durée, des personnes malades n'ayant plus leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des soins hospitaliers permanents.

Il est entendu, conformément aux dispositions de l'article 168 du règlement intérieur, que l'admission doit être préparée en lien avec le (la) futur(e) résident(e) et sa famille et recevoir son accord. Nul ne peut être admis au sein d'une unité de soins de longue durée sans une information et un dialogue préalables, effectués si nécessaire en liaison avec les institutions ou services sociaux dont relève la personne.

## **Préparation de l'entrée**

### **La prise de contact avec l'établissement**

Lors de la demande d'admission, il est prévu que le (la) résident(e) soit reçu(e), seul(e) ou accompagné(e) de ses proches, par un membre de l'équipe paramédicale et/ou administrative de l'hôpital.

Ce premier contact doit permettre au résident (à la résidente) d'exprimer ses attentes et ses besoins, de faire connaissance avec l'hôpital, de trouver des réponses à ses interrogations, d'être informé(e) du mode de fonctionnement de l'hôpital et de l'organisation des soins.

Au cours de cet entretien sont précisées les conditions financières du séjour.

Au terme de l'entretien, si le résident souhaite être admis à l'hôpital (...), il doit présenter un dossier qui sera examiné par la commission d'admission de l'hôpital.

Ce dossier comprend en annexe un certain nombre de documents portant engagement de paiement.

### **L'admission**

L'admission est prononcée par le directeur, après avis du chef de service et de la commission d'admission.

Afin de préparer cette admission, le résident (la résidente) est reçu(e) par l'équipe médicale et paramédicale qui sera chargée de sa prise en charge durant le séjour.

## **Conditions de séjour**

### **La prise en charge médicale et soignante**

Le résident (la résidente) est soigné(e) sous la responsabilité d'un médecin – chef de service.

Il (elle) bénéficie de visites médicales régulières, et chaque fois que son état le nécessite. Un médecin de l'équipe, qui est son médecin traitant à l'hôpital, est plus particulièrement responsable de son suivi médical. Le résident (la résidente) ou sa famille peut lui demander un rendez-vous à tout moment.

Le résident (la résidente) bénéficie 24 heures sur 24 de tous les soins que requiert son état. Si l'hôpital (...) n'est pas en mesure de fournir ces soins sur place, il assure son transfert vers un établissement doté des services spécialisés appropriés.

Le résident (la résidente) est partie prenante des soins qui lui sont proposés ; les actes médicaux et para-médicaux nécessaires lui seront expliqués. Il est entendu que le résident (la résidente) sera tenu(e) informé(e), comme sa famille si il (elle) le souhaite, des résultats du projet thérapeutique mis en œuvre.

Il est possible au résident(à la résidente) de demander à être soigné(e) de manière préférentielle par certains membres de l'équipe.

L'équipe soignante œuvre pour le bien-être physique, psychique et social du résident (de la résidente), en lui apportant des soins individualisés qui prennent en compte ses souhaits et ses besoins.

L'équipe hospitalière travaille en étroite relation avec ses partenaires médicaux ou paramédicaux de ville afin d'assurer la continuité des soins (médecin généraliste, infirmière, kinésithérapeute...).

Les volontés que le résident (la résidente) aura préalablement exprimées seront scrupuleusement respectées en cas de décès.

### **Le dossier du résident (de la résidente)**

Il est composé d'un dossier administratif et d'un dossier médical et de soins.

En application des lois du 6 janvier et du 17 juillet 1978, ces documents sont communicables à l'intéressé(e), qui peut avoir accès aux informations nominatives qui le (la) concernent et qui figurent sur des fichiers informatiques.

Parmi ces informations, celles qui présentent un caractère médical sont protégées par le secret médical ; le résident (la résidente) peut en prendre connaissance, par l'intermédiaire du médecin qu'il (qu'elle) désigne, ce médecin pouvant être le médecin hospitalier.

### **Les règles de vie**

Ces règles figurent au règlement intérieur de l'hôpital, que tout usager de l'hôpital peut consulter auprès de la direction de l'hôpital.

Il est entendu que pendant son séjour, le résident (la résidente) a la liberté de garder ses habitudes de vie. Toutefois, dans l'intérêt général, le respect des rythmes de vie du service (*le cas échéant, de la maisonnée*), la tranquillité et la sécurité des autres patients, le respect du travail des professionnels et des différents biens et espaces collectifs de l'hôpital s'imposent à chacun.

L'hôpital garantit tout particulièrement la protection des résident(e)s en situation de vulnérabilité, que celle-ci résulte de l'altération de leurs facultés, physiques, mentales ou de toute autre forme de dépendance.

## **Les réclamations**

Si le résident (la résidente) souhaite évoquer des difficultés rencontrées durant son séjour (organisation, hôtellerie, vie quotidienne...), il (elle) peut, de même que sa famille, rencontrer M..., spécialement en charge au sein de l'hôpital des questions relatives à la qualité des séjours.

Les courriers de réclamations doivent être adressés au directeur.

En cas d'éventuelles difficultés à caractère médical, le médecin conciliateur de l'hôpital est à la disposition du (de la) résident(e) ou de sa famille pour en parler et apporter des explications, si nécessaire.

La commission de conciliation chargée d'assister et d'orienter les personnes qui s'estiment victimes d'un préjudice du fait de l'activité de l'hôpital assure des permanences les (jour, horaires.....) et peut recevoir les résident(e)s et leurs familles sur rendez-vous.

## **Les relations avec les proches**

Les proches des résident(e)s sont les bienvenus au sein de l'hôpital. A leur demande et si le résident (la résidente) en est d'accord, ils peuvent rencontrer l'équipe soignante et être associés à l'organisation de la vie quotidienne du service (*le cas échéant, de la maisonnée*).

*(le cas échéant, des chambres d'hôtes peuvent être proposées dans l'enceinte de l'hôpital, pour un hébergement temporaire).*

Les proches peuvent demander à prendre leur repas avec le résident (la résidente) dans le service (*le cas échéant : dans la maisonnée ou autres parties de l'hôpital à préciser*). Les prestations sont facturées à prix coûtant sur la base d'un tarif forfaitaire.

L'autorisation d'avoir une garde privée doit être demandée par écrit. Elle est subordonnée au double accord du médecin et du directeur, qui peuvent, l'un ou l'autre, à tout moment, revenir sur cette décision.

La personne autorisée à se tenir en permanence auprès du malade ne doit effectuer aucun soin. Les frais éventuels occasionnés par cette garde ne sont remboursés par la Sécurité sociale et sont à la charge du résident (de la résidente).

Dans l'intérêt du résident (de la résidente), il lui est demandé de ne pas se faire remettre des denrées ou des boissons incompatibles avec son régime alimentaire. L'infirmière de l'unité peut renseigner le résident (la résidente) ou ses proches sur ce point.

## **Les prestations**

### **La chambre**

L'hôpital dispose de (*description des chambres*).

La chambre est assimilée à un domicile privé. Le résident (la résidente) peut en refuser l'accès pour toute visite jugée inopportune.

Un état des lieux écrit et contradictoire est établi à l'arrivée du résident (de la résidente).

Il est possible au résident (à la résidente) de personnaliser sa chambre qui est aménagée et meublée par l'hôpital, dès lors qu'il n'est pas crée de gêne pour les soins ou l'entretien des surfaces, ou de danger pour la sécurité.

## **Les repas**

(description des modalités de prise de repas. A titre d'exemple, à l'hôpital Bretonneau : « *la salle à manger de la maisonnée est organisée autour de la cuisine américaine, où le résident (la résidente) peut voir, sentir, et participer à l'élaboration des repas avec la maîtresse de maison.*

*Le petit déjeuner, le déjeuner, le goûter et le dîner sont servis dans cette salle à manger. Des collations gratuites (boissons fraîches, tisanes...) sont disponibles à la demande »).*

Les souhaits alimentaires et le régime éventuel du résident (de la résidente) sont notés dans son dossier. Le résident (la résidente) peut choisir son menu au moment du service, en tenant compte des prescriptions médicales et diététiques. Si l'état de santé du résident (de la résidente) le nécessite, son repas peut lui être servi dans sa chambre et une aide lui est alors apportée.

La présence de la famille et des proches du résident (de la résidente) est possible pendant les heures de repas.

## **L'entretien des locaux et des mobiliers**

Afin de permettre l'entretien régulier de la chambre, et les réparations éventuelles des mobiliers et matériels fournis par l'hôpital, la chambre du résident (de la résidente) doit être accessible au personnel, en tenant compte de ses souhaits et de son rythme de vie.

## **Le linge**

Le linge de table, de toilette, les draps et couvertures sont fournis et entretenus par l'hôpital.

Afin d'éviter les pertes éventuelles, les vêtements personnels doivent être marqués. Un inventaire en est effectué à l'arrivée du résident (de la résidente) et doit être actualisé chaque fois que la composition du trousseau est modifiée.

Leur entretien est pris en charge par l'hôpital, sauf pour les articles de texture délicate.

## **Le courrier**

L'hôpital garantit la confidentialité du courrier du résident (de la résidente). Il est distribué chaque jour.

Une boîte aux lettres individuelle doit être mise à la disposition du résident (de la résidente), s'il (si elle) le souhaite.

Le vaguemestre de l'hôpital est à la disposition du résident (de la résidente) pour toutes les opérations postales. Si le résident (la résidente) ne peut pas se déplacer, il peut se rendre à son chevet.

Pour l'expédition du courrier, qui doit être affranchi aux soins du résident (de la résidente), une boîte aux lettres est installée au rez-de-chaussée dans la rue intérieure. S'il (si elle) ne peut se déplacer, les lettres peuvent être remises à (...) qui s'assurera de leur acheminement.

## **Le téléphone**

(Par exemple : *un appareil téléphonique peut être installé dans la chambre du résident (de la résidente), sur demande.*

*Deux modèles adaptés sont proposés en fonction des handicaps particuliers. Il est possible au résident (à la résidente), s'il (si elle) le souhaite, de faire installer une ligne personnelle et de transférer ainsi ses appels depuis son domicile. L'hôpital décline toute responsabilité quant à l'utilisation, l'éventuelle détérioration, la facture des postes téléphoniques personnels »).*

### **La télévision**

*(Par exemple : « Des téléviseurs sont installés dans certains lieux collectifs. Le branchement d'un poste de télévision personnel dans la chambre peut être effectué sur demande. Dans ce cas, le poste doit avoir moins de dix ans et une attestation d'assurance doit être fournie au préalable »).*

### **Les animations**

*(indiquer ici les animations proposées au sein de l'hôpital et les conditions de participation des résident(e)s).*

### **Les valeurs et objets personnels**

Au moment de l'admission, le résident (la résidente) peut déposer ses valeurs, moyens de paiement et bijoux auprès de la caisse de l'hôpital. Il (elle) ne doit conserver auprès de lui (d'elle) que des objets de faible valeur.

Un reçu est remis lors du dépôt : le résident (la résidente) dispose sous cette forme d'un inventaire des objets déposés et des objets qu'il (qu'elle) est autorisé à conserver sous la responsabilité de l'hôpital.

Sous réserve de l'accomplissement de ces formalités, l'hôpital est responsable de plein droit du vol, de la perte ou de la détérioration des objets mentionnés sur l'inventaire, selon les modalités prévues par le règlement intérieur de l'hôpital.

### **Les absences**

#### **Sorties temporaires**

Les sorties sont autorisées sous réserve de l'accord écrit du médecin et du directeur. Le cadre infirmier de l'unité doit être avisé de toute sortie temporaire, de préférence 24 heures à l'avance.

Si l'état de santé du résident (de la résidente) le lui permet, une autorisation permanente lui est donnée. Il (elle) doit toutefois avertir l'infirmière ou le cadre soignant chaque fois qu'il (qu'elle) prévoit de sortir de l'hôpital, de préférence 24 heures à l'avance.

#### **Vacances**

En cas d'absence pour vacances, le lit du résident (de la résidente) lui est réservé pendant un délai maximum de 35 jours par an. Pendant cette période, les frais d'hébergement ne sont pas dus.

#### **Transfert dans un autre hôpital**

Si l'état de santé du résident (de la résidente) nécessite un transfert dans un autre hôpital, son lit lui est gardé à disposition pendant la durée de l'hospitalisation et dans la limite de 35 jours.

En contrepartie, le résident (la résidente) doit continuer à acquitter les frais d'hébergement, déduction faite du forfait hospitalier (dû par les patients à titre payant, ou par le département pour les bénéficiaires de l'Aide sociale).

### **Les sorties**

Le résident (la résidente) peut demander à mettre fin à son séjour à tout moment. Si son état de santé justifie d'un maintien en établissement, sa sortie est prononcée par le directeur sur proposition du médecin. De nouvelles conditions de prise en charge peuvent lui être proposées.

*(des dispositions réglementaires peuvent être ajoutées en complément, par référence le cas échéant aux dispositions du règlement intérieur)*

Après avoir pris connaissance des conditions d'admission et de séjour décrites dans les pages précédentes,

Ayant produit le dossier complet d'admission,

Madame, Mademoiselle, Monsieur,.....

Est admis(e) à l'hôpital (.....) à compter du...../...../.....

Paris, le

Le résident (la résidente)

Le Directeur

Madame, Mademoiselle, Monsieur,.....

Déclare avoir pris connaissance du présent document.

Paris, le

Signature :

**Le (service *clientèle* ou *équivalent*) se tient à votre disposition pour toute information complémentaire.**

Contacteur :.....

Téléphone :.....

Fax :.....

## ***ANNEXE 5***

### **Protocole concernant l'intervention de dames de compagnie**

## **INTERVENTION DES DAMES DE COMPAGNIE PRIVEES A L'HOPITAL SAINTE-PERINE**

**I** – La demande d'autorisation pour obtenir la présence de dames de compagnie privées doit être formulée par écrit au directeur par le malade lui-même ou par sa famille, selon le document joint et déposé dans l'unité.

**II** – Les modalités pratiques d'intervention seront établies d'un commun accord avec l'équipe soignante de l'unité concernée.

**III** – Les visites sont autorisées dans le respect des horaires préconisés et les contraintes des activités médico-soignantes.

**IV** – Les dames de compagnie privées ne doivent effectuer aucun soin et respecter les organisations du travail des équipes ainsi que les règles d'hygiène.

**V** – Les dames de compagnie privées doivent faire preuve de discrétion et respecter les recommandations générales faites aux visiteurs.

**VI** – En cas d'incident, le directeur doit en aviser la famille et peut être amené à suspendre l'autorisation accordée.

**REFERENCES** :     le règlement intérieur ;  
                              La charte du malade hospitalisé du 6 mai 1995

**DEMANDE D'AUTORISATION DE PRESENCE  
DE « DAME DE COMPAGNIE »**

**A remplir par le résident ou la famille**

Nom : .....Prénom : .....

Téléphone : .....

**Demande d'autorisation de présence d'une dame de compagnie**

Nom : .....Prénom : .....

**Jours de visite**

Précisez : .....

**Heures de visite**

Précisez : .....

**Missions principales attendues par la famille**

.....  
.....  
.....

**Auprès de Monsieur ou Madame (Résident)**

Nom : .....Prénom : .....

Service : .....Unité : .....Chambre : .....

Date de la demande : .....Signature du malade ou de la famille : .....

---

**A remplir par l'établissement :**

Accord du médecin de l'unité :                      Favorable :                       Défavorable :

Si avis défavorable, motif :

Date :    Signature :

Accord du Directeur :                                      Favorable :                                       Défavorable :

Si avis défavorable, motif :

Date :    Signature :

(Cette fiche pourra être modifiée en fonction de l'état de santé du patient)