

## CHAPITRE 2

# État des lieux de l'accueil de l'entourage et du travail avec les familles dans les hôpitaux en France

*« Depuis 1990 à peu près, il semble que chaque patient connaît ses droits, peut-être est-ce grâce à la Charte du patient hospitalisé. Les patients et leur famille deviennent exigeants. Ils veulent de la qualité, du temps, des résultats. »*

Thérèse Delattre, aide-soignante.

### L'émergence du concept de proximologie

Le concept de proximologie est apparu au début du XXI<sup>e</sup> siècle. La proximologie étudie « la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches », en particulier « la relation de soins ou d'aide à laquelle l'entourage participe [...] ».

« La proximologie inscrit l'entourage de la personne malade au centre du complexe relationnel qui le lie au patient, aux soignants, aux structures de santé et d'hébergement ainsi qu'à son environnement professionnel et familial. »<sup>1</sup>

Ce concept intègre des notions de médecine, de sociologie, de psychologie et d'économie.

L'intérêt pour le rôle des familles des malades s'inscrit dans un double contexte : économique et idéologique.

Sur le plan économique, l'augmentation du nombre des personnes âgées, en particulier des personnes dépendantes, mais aussi du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique (environ 45 % de la population française<sup>2</sup>)

---

1. Joublin H., Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie, Paris, Albin Michel, 2005.

2. *Manuel de certification des établissements de santé, op. cit.*, p. 53.

implique que la société se préoccupe de leur prise en charge. Cette préoccupation apparaît alors que l'obligation de réduire les dépenses de santé est une priorité absolue pour sauvegarder le système de prise en charge des soins de façon solidaire.

L'évolution récente concernant l'accueil des proches et le travail réalisé avec les aidants est donc en grande partie en lien avec des contraintes économiques. La population vit de plus en plus longtemps, la médecine a considérablement contribué à améliorer les conséquences de nombreuses pathologies, amenant ainsi plus de personnes à vivre de nombreuses années avec une maladie chronique qui implique, au cours de l'évolution de leur état de santé, la nécessité de recevoir de l'aide de la part de professionnels et de membres de leur entourage<sup>3</sup>.

Sur le plan idéologique, l'intérêt pour l'entourage familial est le reflet d'une évolution de la prise en charge des personnes malades ou dépendantes. Leur qualité de vie devient un critère de réflexion dans les propositions de soins faites par les équipes soignantes.

Dans ce contexte, les choix de société impliquent de connaître les besoins des « aidants naturels » afin de développer leur rôle.

Le terme d'« aidant naturel » provient d'Amérique du Nord. Au Canada, les « aidants naturels » sont « les membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité ». Dans ce pays, les personnes rémunérées ne sont pas considérées comme des aidants naturels.

Grâce aux quelques travaux portant sur la sphère qui entoure les malades, il est possible de mieux identifier les aidants naturels. Dans la majorité des cas, les personnes qui aident les malades sont issues du cercle familial. Lorsque le patient est âgé, il s'agit le plus souvent du conjoint lorsque son état de santé le lui permet, et secondairement des enfants. Par ailleurs, ces études ont permis d'identifier que les femmes occupent plus fréquemment ce rôle. Enfin, le cercle plus élargi (amis, voisins, etc.) représente 10 % de l'entourage des personnes ayant besoin d'aide du fait de leur handicap ou de la maladie<sup>4</sup>.

Par ailleurs, comme le souligne Hugues Joublin, de nombreux témoignages<sup>5</sup> ont récemment vu le jour. Ils émanent parfois de personnalités connues, mais aussi de particuliers ayant envie de témoigner de leur histoire, de celle de leur proche malade, ou du rôle que leur entourage a pu jouer dans leur maladie, voire parfois dans leur survie<sup>6</sup>.

Pour Hugues Joublin, le développement de cette forme de littérature « exprime aussi une forme d'objectivation de situations longtemps considérées sans intérêt, qui traduit une évolution récente de notre société ».

---

3. Joublin H., *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthique de proximologie*, Toulouse, érès, 2010.

4. Joublin H., *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, op. cit.

5. Joublin H. *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthique de proximologie*, op. cit.

6. Lieby A., de Chalendar H., *Une larme m'a sauvée*, Paris, Pocket, 2013, p. 62.

S'ils demeurent singuliers, ces témoignages permettent également aux professionnels de comprendre le rôle que jouent ces proches, ce qu'ils vivent, et ainsi de mieux concevoir et adapter les réponses qu'ils peuvent leur apporter.

## Des disparités importantes

Depuis le début des années 2000, les avancées relatives à la prise en considération de l'entourage du patient concernent essentiellement les textes législatifs. De façon générale, une attention particulière est portée aux familles lorsque le patient vit une situation critique (en cancérologie, en réanimation), ou lorsque le personnel soignant doit accompagner le patient et sa famille vers la mort (gériatrie, soins palliatifs).

Toutefois, l'écoute et l'observation des patients hospitalisés permettent de constater que leur qualité de vie, en particulier les relations des soignants avec les proches, varient énormément en fonction des services et des motifs d'hospitalisation des patients.

De ce fait, il demeure très difficile d'établir un état des lieux représentatif des pratiques soignantes en cours concernant l'entourage du patient.

### Vignette clinique

M. J., 43 ans, est hospitalisé pour découverte d'une tumeur cérébrale. Ce diagnostic brutal bouleverse totalement la famille de M. J. : son épouse, bien sûr, mais aussi ses trois enfants, dont le plus jeune n'a que 8 ans. Demain, M. J. doit être opéré. Le pronostic concernant la guérison de ce patient est très réservé : la tumeur est difficile d'accès, sa malignité redoutée.

Le chirurgien a longuement rencontré M. J. et son épouse la veille de l'intervention pour leur expliquer ce qu'il envisage de faire, les risques de l'intervention, mais aussi bien entendu toutes les éventualités de pronostic et les possibilités de traitements. Les enfants ont également été accueillis dans le service, des explications leur ont été données en fonction de leurs capacités de compréhension. Ils ont pu voir le lieu d'hospitalisation de leur père. Ils savent qu'il va être hospitalisé en réanimation à sa sortie du bloc opératoire. Seul le fils aîné a souhaité le voir à ce moment-là, ce qui a été accepté par l'ensemble de l'équipe. Une psychologue a informé la famille qu'elle était à leur disposition. Elle leur a remis un téléphone sur lequel elle est aisément joignable pour une prise de rendez-vous.

Tous les accueils et accompagnements des familles ne se ressemblent pas, comme le révèle l'exemple suivant vécu à la même période, dans un autre centre hospitalier universitaire.

### Vignette clinique

Yasmine, 20 ans, est hospitalisée en décembre 2007 pour un pneumothorax spontané. En bonne santé jusqu'à cet accident brutal, elle n'a jamais été hospitalisée. Elle ignore tout des règles de vie de l'hôpital. Étudiante, elle vit dans un appartement au

quatrième étage sans ascenseur, avec sa mère et sa sœur âgée de 14 ans. Sa mère, d'origine étrangère, parle mal le français.

Yasmine a été amenée aux urgences d'un centre hospitalier universitaire par les pompiers, à la suite d'un malaise et d'une douleur intense survenus dans le métro, vers 9 heures ce matin.

Le diagnostic posé, elle est transférée dans le service de pneumologie, un drain pleural est mis en place.

La famille de Yasmine a été prévenue. Vers 12 heures, sa mère, accompagnée de sa sœur, arrive dans le service. Cette dernière se voit interdire l'accès du service en raison de son âge (les visites sont interdites aux enfants de moins de 15 ans).

Le médecin reçoit rapidement la maman, lui donne quelques informations, précisant qu'il a tout expliqué à Yasmine, qui est majeure. La maman n'est pas sûre d'avoir tout compris, mais elle n'ose pas demander que sa plus jeune fille soit présente pour lui répéter les informations. L'infirmière précise à la maman qu'aujourd'hui, elle est dans le service à cette heure-là (12 heures), mais que c'est exceptionnel. Les autres jours, les visites ne peuvent pas avoir lieu avant 13 h 30. De plus, compte tenu de son état, Yasmine n'a droit qu'à la présence de deux personnes par jour et il n'est pas question que sa sœur soit admise à la voir.

Lors de sa sortie quelques jours plus tard, le médecin apprend que Yasmine habite au quatrième étage sans ascenseur. Il demande à la maman de se débrouiller pour qu'elle n'ait pas à monter ces étages pendant une semaine et qu'elle soit accueillie dans un autre lieu. Heureusement, des proches de la famille peuvent accueillir Yasmine quelques jours.

L'infirmière remet les papiers à la maman. Le soir, Yasmine a très mal. Très inquiète, la famille appelle un médecin qui prend connaissance de la situation. Dans les documents remis lors de la sortie, il découvre une prescription d'antalgiques. Aucune précision n'avait été donnée à Yasmine et à sa mère au moment de la sortie concernant la nécessité de poursuivre le traitement antalgique et l'existence d'une prescription médicale.

---

Comme le montrent ces exemples vécus par deux familles au cours d'une période identique et récente, les relations entre les usagers de l'hôpital, leur entourage et les soignants sont extrêmement variables. Et si des conditions remarquables peuvent être décrites pour certaines situations critiques, l'état du malade ne suffit pas toujours à garantir un accueil adapté des familles.

Au-delà de ces exemples vécus au quotidien dans le milieu hospitalier, l'avis des membres de l'entourage des patients n'est pas assez pris en considération dans le parcours du patient. Comme le confirme Hugues Joublin, « si le rapport entre lien social et santé est de plus en plus connu et reconnu, les professionnels de santé sont encore peu nombreux à considérer l'entourage familial comme un véritable partenaire et à tenter de l'associer activement, s'il le souhaite, au projet de soin »<sup>7</sup>.

---

7. Joublin H., *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, op. cit.

## Études sur la place réservée aux familles dans les établissements de soin

### Une enquête relative à l'entourage des personnes dépendantes

Il a fallu attendre l'an 2000 pour que le monde de la santé s'intéresse, à travers une étude<sup>8</sup>, à l'entourage des personnes dépendantes. Ce travail ne traite pas spécifiquement de la question des proches du malade à l'hôpital. Cependant, à travers cette enquête, il est possible de mieux appréhender leur place, leur rôle, leurs attentes et leurs besoins.

« De ce constat d'entraide entre générations est née une certitude qui s'impose désormais dans le champ de la santé : l'entourage des personnes malades ou dépendantes représente beaucoup plus qu'un simple témoin dans le soin. Il peut devenir, quand il ne l'est pas déjà, un véritable partenaire. »<sup>9</sup>

### Une enquête sur l'intégration des familles à l'hôpital<sup>10</sup>

En 2002, dans deux services du CHU de Clermont-Ferrand, une étude préliminaire s'est intéressée à l'avis des patients, de leur famille et des soignants sur l'intégration des familles à l'hôpital. Cette enquête a été réalisée dans un service de cancéro-hématologie et dans un service de soins de suite et de réadaptation.

Au début de ce travail, les protagonistes soulignaient qu'« en France, donner un rôle actif aux familles dans les services d'hémo-cancérologie reste rare et non formalisé ».

Mais ils notaient également « une évolution des demandes des patients et des proches (être informés mais aussi considérés), ainsi qu'une évolution de la politique des soins qui est devenue prioritaire, non seulement dans la prise en charge du patient mais aussi de sa famille ».

Les résultats ont mis en évidence que la volonté d'intégration des familles aux soins est de 100 % pour les patients et les familles et de 90 % pour les soignants.

Les divergences entre patients, familles et soignants portent sur la nature des soins auxquels l'entourage peut participer. Pour des raisons de sécurité, les soignants sont réticents à la participation des proches aux soins techniques.

L'ensemble des participants à l'étude est d'accord sur le fait que la participation des familles aux soins peut procurer des moments agréables.

8. Arfeux-Vaucher G., « Des familles à cinq générations en France », *Gérontologie et société*, FNG, 2002.

9. Joublin H., *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, op. cit.

10. Fedor M.-C., Leyssene-Ouvrard C., « L'intégration des familles à l'hôpital : quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches et soignants ? », *Recherche en soins infirmiers*, n° 89, 2/2007, p. 58-75.

Cette enquête était la première phase d'une étude plus importante sur l'intégration des familles aux soins à l'hôpital. Ce travail, présenté en 2007, se poursuit par « une expérimentation de l'intégration des proches aux soins en oncologie afin de mesurer l'impact sur la qualité de vie des patients et des proches ».

## La place et le soutien réservés aux familles dans les établissements d'hébergement collectif : une enquête de la fondation Médéric Alzheimer

La fondation Médéric Alzheimer a mené en 2006 une enquête permettant de recenser les établissements accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette enquête vise à mieux connaître les principales modalités mises en place pour faciliter la participation des familles à la vie institutionnelle et à mettre en évidence le soutien apporté par l'établissement.

4 592 établissements de toutes les régions de France ont répondu à l'enquête. Au total, 40 % de ces établissements ont mis en place des modalités organisationnelles facilitant l'implication des familles ou leur apportant un soutien.

Les résultats de cette enquête sont les suivants :

Activités communes personnes malades/familles	37,1 %
Soutien psychologique individualisé pour les familles	27,1 %
Rencontres formalisées personnel/famille	23,5 %
Groupes de parole pour les familles	16,6 %
Rencontres sur demandes avec le personnel	2,9 %
Orientation vers des associations extérieures	1,9 %
Rencontres informelles d'écoute ou rencontres festives	1,4 %
Réunions d'information ou rencontres rares	1,3 %
Conseil de la vie sociale	0,7 %

L'organisation d'activités collectives (personnes malades/familles) et les rencontres formalisées entre le personnel et les familles sont plus fréquentes dans les unités de soins de longue durée (USLD) que dans les autres types d'établissements. La situation dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD avec convention tripartite signée) est proche de celle des USLD. À l'opposé, les maisons de retraite et les petites unités de vie (non EHPAD) ont beaucoup moins souvent mis en place les différentes modalités recensées. Enfin, un autre type d'établissement, les foyers logements, peu représenté parmi les structures accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, présente des pourcentages très inférieurs aux niveaux les plus bas observés pour les autres établissements.

La mise en place de modalités d'implication ou de soutien des familles est moins fréquente dans les établissements publics que dans les autres établissements. C'est de loin dans le secteur privé commercial que ces modalités sont les plus développées.

## **Le règlement intérieur des établissements de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris**

### **Le règlement intérieur en 2007**

Dans la version du règlement intérieur diffusée dans l'ensemble des établissements de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris en 2007<sup>11</sup>, il était spécifié que « le personnel de l'hôpital (du groupe hospitalier) est formé à l'accueil des patients et de leurs accompagnants » (article 43 relatif à l'accueil des patients).

Toutefois, l'article 142 précisait : « Le droit aux visites fait l'objet de dispositions arrêtées par le directeur sur avis des responsables des structures concernées. Le directeur définit les horaires et les modalités en précisant notamment le nombre maximum de visiteurs admis dans une chambre. En dehors des horaires prévus, des autorisations peuvent être délivrées nominativement pour des motifs exceptionnels, par le directeur (avec délégation éventuelle aux cadres infirmiers), avec l'accord du responsable de la structure médicale concernée.

« Le droit aux visites peut être restreint pour des motifs liés à l'état des patients. Ces restrictions, par lesquelles les visites sont susceptibles d'être interdites ou limitées en nombre et en durée, peuvent notamment concerner l'accès des moins de 15 ans et l'accès des visiteurs à des patients hospitalisés dans certaines unités médicales [...]. »

L'article 143 spécifiait les recommandations faites aux visiteurs : « Les visiteurs ne doivent pas troubler le repos des patients, ni gêner le fonctionnement des unités de soins et plus généralement de l'hôpital [...]. Ils peuvent être invités par le personnel soignant à se retirer des chambres ou des salles d'hospitalisation pendant l'exécution des soins et examens pratiqués sur les patients. »

### **Le règlement intérieur en 2015**

Dans la version actualisée du 5 janvier 2015<sup>12</sup>, il est noté que « le personnel du groupe hospitalier est formé à l'accueil des patients et de leurs accompagnants. Il donne aux patients et à leurs accompagnants, si nécessaire avec l'aide du service social et d'interprètes, tous les renseignements utiles leur permettant de

---

11. Le règlement intérieur des hôpitaux et groupes hospitaliers de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (mise à jour 2007).

12. Règlement intérieur des établissements de l'AP-HP (disponible en ligne).

faire valoir leurs droits. Le patient est invité lors de son accueil à désigner une personne à prévenir et, s'il le souhaite, une personne de confiance ».

- Concernant les relations avec les familles (article 118), le règlement apporte les précisions suivantes :

« Les médecins reçoivent les familles des patients dans des conditions préservant la confidentialité soit sur rendez-vous, soit aux jours et heures qui sont portés à la connaissance des patients et de leurs familles.

« En l'absence d'opposition du patient, les indications d'ordre médical, tels le diagnostic et l'évolution de la maladie, ne peuvent être données aux membres de la famille que par les médecins dans les conditions définies par le code de déontologie médicale. Les renseignements courants sur l'état du patient peuvent être fournis par les personnels paramédicaux dans leur champ de compétence. »

- Concernant les visites (article 153), il précise :

« Le droit aux visites fait l'objet de dispositions arrêtées par le directeur sur avis des responsables des structures concernées. Le directeur en définit les horaires et les modalités, en précisant notamment le nombre maximum de visiteurs admis dans une chambre. En dehors des horaires prévus, des autorisations peuvent être délivrées nominativement, pour des motifs exceptionnels, par le directeur (avec délégation éventuelle aux cadres infirmiers), avec l'accord du responsable de la structure médicale concernée.

« Le droit aux visites peut être restreint : - pour des motifs liés à l'état des patients. Ces restrictions par lesquelles les visites sont susceptibles d'être interdites ou limitées en nombre et en durée peuvent notamment concerner l'accès aux services hospitaliers de visiteurs mineurs âgés de moins de 15 ans et l'accès des visiteurs à des patients hospitalisés dans certaines unités médicales ; [...] »

« Les horaires des visites sont affichés à l'entrée des unités de soins. »

- Concernant la possibilité pour un patient de bénéficier de la présence d'un proche (appelé « accompagnant privé » dans le règlement) l'article 158 précise :

« L'autorisation de disposer d'un accompagnant privé doit être demandée par écrit par le patient ou sa famille. Elle est subordonnée à l'accord conjoint du médecin responsable de l'unité de soins et du directeur du groupe hospitalier, qui peuvent à tout moment rapporter cette décision. La personne autorisée à se tenir en permanence auprès du patient ne doit effectuer aucun soin médical ou paramédical.

« Les frais éventuels occasionnés par cette garde ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale. Cette précision doit être donnée au demandeur avant toute autorisation. »

- Concernant les prestations fournies aux accompagnants (article 180), il est noté :

« Les frais d'hébergement et de repas engagés par le groupe hospitalier pour les personnes accompagnant les patients hospitalisés sont facturables sur la base d'un tarif forfaitaire fixé chaque année.

« Cependant, la mise à disposition d'un lit d'accompagnant ne donne pas lieu à facturation pour les personnes assistant un enfant de moins de 16 ans (notamment en chambre mère-enfant) ou un patient en fin de vie. »



- Concernant les mineurs hospitalisés, il est précisé :
    - « Les parents ou toute autre personne qui s'occupe du mineur doivent pouvoir demeurer auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent, y compris la nuit, à condition de ne pas contrarier la dispensation des soins, de ne pas exposer l'enfant à une maladie contagieuse et de ne pas troubler le repos des autres patients.
    - « Ils doivent pouvoir assister aux soins médicaux et infirmiers, dès lors que leur présence ou leur comportement ne s'avère pas incompatible avec une bonne exécution des soins.
    - « S'ils ne peuvent demeurer auprès du mineur pendant son hospitalisation, les parents ou toute personne expressément autorisée doivent avoir la possibilité de s'informer régulièrement de son état de santé auprès du personnel qualifié pour y procéder et, lorsque cet état le permet, doivent pouvoir communiquer avec lui par téléphone. »
  - Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge locales (article 127) :
    - « Elles ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. »
- Le règlement intérieur des hôpitaux de l'AP-HP de 2015 a donc évolué et pris en considération les recommandations de la Haute Autorité de santé, ainsi que les évolutions sociétales, en particulier concernant les patients mineurs<sup>13</sup> et les personnes en fin de vie.

## La prise en compte des besoins des patients dans le règlement intérieur

Comme on peut le constater, ces extraits du règlement intérieur mettent en évidence l'évolution lente des mesures en faveur de l'entourage du patient. Les différentes versions gardent la trace des écrits précédents. Lorsqu'il entre à l'hôpital, le patient peut bénéficier de la présence de son entourage à la condition de respecter strictement le cadre du fonctionnement de l'établissement. L'écriture de ce texte favorise l'intérêt du malade à partir du jugement médical et des personnels soignants, ce qui paraît normal compte tenu du fait que le malade est demandeur de soins.

Cependant, cet intérêt ne se fait pas en fonction de l'évaluation des attentes qu'il pourrait exprimer concernant le besoin d'avoir un proche pour l'accompagner. Les dérogations restent soumises à l'autorisation du médecin et du directeur, ce qui limite considérablement les demandes. Si l'on peut comprendre que le bon fonctionnement d'un établissement de soins nécessite des règles de vie commune, il est clair que les termes de ce règlement intérieur privilégient le respect de l'organisation de l'hôpital à l'éventuelle prise en considération de

---

13. *Manuel de certification des établissements de santé, op. cit.*

la satisfaction des besoins des patients. Le ton de ce règlement incite peu les soignants à développer avec les familles des relations conviviales, susceptibles de favoriser la qualité de l'accueil et de la relation soignant/soigné, mais plutôt à rester à leur égard dans une distance, parfois teintée de méfiance.

En introduction, le règlement aborde les questions sécuritaires au sein de l'établissement (article 34, p. 32) : « Quelle que soit la raison de sa présence au sein du groupe hospitalier, toute personne y ayant pénétré doit se conformer aux règles de sécurité, dans l'intérêt général. Elle doit respecter les indications qui lui sont données et, le cas échéant, obéir aux injonctions du directeur ou de ses représentants. » Ou encore (article 39, p. 39) : « Les patients et leurs proches doivent en toutes circonstances garder un comportement correct et respectueux vis-à-vis du groupe hospitalier et des personnels hospitaliers. » Quant aux dispositions relatives à l'accueil des patients, elles arrivent à la page 45 du règlement. On trouve celles faisant référence à l'information des familles à la page 59.

Cette présentation, si elle se justifie par l'intérêt de garantir aux patients et aux personnels la sécurité à laquelle ils ont droit, induit et renforce néanmoins une certaine représentation du patient et de son entourage partagée par les acteurs hospitaliers, soignants comme non-soignants. Avant que ne soit abordée la question de la qualité de leur accueil par les professionnels, ils sont potentiellement des perturbateurs et des fauteurs de troubles avant d'être des personnes admises parce qu'elles effectuent une demande de soin.

Il ne s'agit pas ici de faire preuve d'angélisme. Nous savons qu'à l'hôpital comme dans d'autres institutions, et peut-être plus qu'ailleurs, la violence, les incivilités, les risques inhérents à des populations posant problème peuvent être présents. Néanmoins, poser les termes du règlement dans cet ordre mérite d'être questionné quant à l'impact sur les professionnels, souvent enclins à penser que les patients comme leur entourage « sont de plus en plus exigeants ».

Dès 2007, les termes étaient différents concernant les patients admis au sein de structures médicales assurant des soins de longue durée. Dans ce contexte, il est dit que « le projet de soins organise le fonctionnement en équipe en prenant en compte les besoins individuels du patient [...]. Ce projet doit rechercher le maintien ou l'amélioration du niveau d'autonomie durant l'hospitalisation, et favoriser les liens du patient avec ses proches et son environnement » (article 192).

L'article 193 concerne les relations avec les familles et souligne que « 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 exclus de l'unité de soins ou 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 patient : 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.

Afin de faciliter la participation des patients à la vie de l'hôpital, le texte prévoit également la mise en place de rencontres régulières avec les personnes accueillies et leurs familles (article 194).

En 2015, le règlement précise que l'ensemble des dispositions du règlement concernant les consultations et l'admission du patient en services de soins aigus s'applique également aux unités de soins de longue durée (USLD) et aux unités d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (UHPAD).

- Néanmoins, il est précisé :

« Toutefois, les besoins spécifiques des patients accueillis dans ces unités rendent nécessaire de préciser ou d'adapter certaines des dispositions relatives à leur séjour. L'admission doit être préparée en liaison avec l'intéressé et sa famille et recevoir son accord. Préalablement à son admission, le patient doit être, ainsi que sa famille, pleinement éclairé sur les modes de fonctionnement de l'établissement et l'organisation des soins. »

- Concernant les relations des personnels avec les familles (article 204), il est précisé :

« La coopération des familles à la qualité de la vie au sein du groupe hospitalier 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 patient : présence pendant la nuit (après une intervention chirurgicale ou en fin de vie), présence pendant les repas (en l'absence de soins spécifiques), autorisation de sortie. »

Comme on peut le constater, les intentions et le ton du règlement sont alors bien différents et invitent de façon constructive les soignants à travailler en collaboration avec les familles.

## **Le rapport relatif à la maltraitance ordinaire dans les établissements de santé**

En 2009, à la demande du ministère de la Santé et de la Haute Autorité de santé, Véronique Ghadi et Claire Compagnon ont présenté un rapport concernant les situations de maltraitance « ordinaire » rencontrées par les patients et leur entourage au sein des établissements de santé.

Ce projet est lié au constat que malgré la certification des établissements, certaines situations de manquement de respect des droits des patients échappent aux évaluateurs. Dans le même temps, les patients ainsi que leurs proches font part de situations ordinaires qui relèvent de la maltraitance ou du non-respect de leurs droits.

Pour rédiger ce document, les auteurs ont utilisé des témoignages de patients, de membres de leur entourage, mais aussi des témoignages de soignants désireux de faire part de leurs expériences et de leurs vécus.

Les auteurs soulignent que dans cette étude, « une place particulière est faite aux paroles de proches de personnes hospitalisées. Ces derniers sont concernés par l'état de santé de la personne hospitalisée, ils sont eux-mêmes fragilisés et exposés à de la maltraitance ». Pour les auteurs, « les proches apportent une analyse remarquable des pratiques ou de l'organisation de la prise en charge ».

Les auteurs donnent plusieurs exemples de la culpabilisation des proches par les professionnels de santé : « Lorsqu'un enfant ou un vieux parent est hospitalisé, les membres de la famille s'interrogent plus ou moins consciemment sur leur possible responsabilité dans l'hospitalisation et les professionnels peuvent alors jouer de cette faille. » Elles évoquent également les représailles dont ils peuvent faire l'objet afin de les « faire rentrer dans les rôles prescrits ».

Elles soulignent également le point sensible que constitue l'accueil de la personne malade et de ses proches, « moment souvent générateur d'angoisse où les personnes hospitalisées et leurs proches ont tout particulièrement besoin d'être aidés, accompagnés, guidés ». Elles rappellent que « les accueils ratés laissent des souvenirs douloureux ».

Des témoignages mettent en évidence les stratégies utilisées par les proches pour contourner un règlement hospitalier : « Mon frère : ce fut une aide précieuse, un autre moi-même à l'hôpital. Avec son système "on ne se fâche avec personne mais on fait tout ce qu'on veut", il s'est entendu avec toutes les infirmières, aides-soignantes et tout le personnel de l'hôpital, draguant l'une, souriant à l'autre, fouillant par-ci, par-là quand il le voulait. C'est nécessaire quelqu'un comme lui à l'hôpital : j'ai comme seul souvenir en réanimation de l'avoir vu arriver (tel Zorro renversant tout sur son passage) alors que des aides-soignantes lui criaient : "C'est interdit monsieur !", et lui : "Je sais, mais je ne lui dis que bonjour", et il avançait, guidé par ma voix – ou mon rôle plutôt. Il m'a évité la guerre ouverte avec le personnel et s'est arrangé pour tout savoir, tout avoir par la bande. On n'est pas comme ça si on est écorché par la maladie. »

Sont également évoquées les grandes variabilités d'obtention d'informations et de conditions de délivrance de ces informations auprès des familles. L'insuffisance – voire l'absence – d'informations entraîne une quête incessante de la part des patients, et surtout des proches. Mais « les non-médecins renvoient toujours au prescripteur et le prescripteur à l'intendance » et ainsi de suite. Ce manège engendre de l'agacement de la part des professionnels et peut mener au conflit.

Ces éléments apparaissent également dans des travaux de recherche réalisés spécifiquement sur cette question : « Un élément important qui ressort des résultats est le manque d'informations données aux familles qui risque d'entraver l'établissement de la relation de confiance entre les acteurs. De plus, plusieurs familles déplorent que l'intervention soit centrée uniquement sur la personne ayant subi le TCC et qu'aucun professionnel ne se préoccupe de ce que la famille vit, tant en soins aigus qu'en réadaptation. »<sup>14</sup>

« L'information transmise aux parents est souvent incomplète, incompréhensible ou inexistante »<sup>15</sup>.

14. Lefebvre H., Pelchat D., Swaine B., Gélinas I., Levert M.J., « Le traumatisme crânio-cérébral suite à un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels », *Recherche en soins infirmiers*, n° 78, septembre 2004.

15. Pelchat D., Bourgeois-Guérin V., « L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant », n° 96, mars 2009.

## La certification des établissements de santé

Suite à ce rapport, les questions en lien avec l'accueil et l'information des familles ont été intégrées dans les mesures de certification des établissements de santé.

En 2010, dans le cadre de la troisième étape d'évaluation des établissements sanitaires, le critère 10.d du *Manuel de certification* concerne l'accueil et l'accompagnement de l'entourage.

Il y est précisé que les établissements doivent prévoir de « définir les modalités d'accueil et d'accompagnement de l'entourage ». Concernant les parents d'enfants hospitalisés, « une organisation permet leur accueil et leur présence en continu ».

Afin de favoriser la mise en œuvre de ces mesures, il est demandé aux établissements de « faciliter l'accès aux secteurs d'hospitalisation (horaires de visites, etc.) », et d'apporter à l'entourage des patients « un accueil personnalisé et un soutien dans les situations qui le nécessitent ».

Enfin, l'évaluation de la satisfaction de l'entourage doit être analysée et donner lieu à des actions d'amélioration en lien avec la Commission des relations avec les usagers (CRU).

Ce critère est à mettre en lien avec le critère 10.a : prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance.

## Le développement de l'éducation thérapeutique

Dans le double intérêt d'intégrer le patient (en particulier celui atteint de pathologie chronique) à sa prise en charge et de limiter les dépenses de santé, les pouvoirs publics ont favorisé le développement de l'éducation thérapeutique. Si cette approche existait bien auparavant dans les services hospitaliers, il s'agit désormais de formaliser et d'encadrer ces pratiques.

En juin 2007, la Haute Autorité de santé a émis des recommandations afin d'aider les équipes soignantes à élaborer des programmes d'éducation thérapeutique dans le contexte de la prise en charge des maladies chroniques<sup>16</sup>. Dans le document mis à disposition des professionnels pour les aider à élaborer un programme d'éducation thérapeutique, il est noté en introduction : « Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer

16. *Recommandations. Éducation thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation*, juin 2007, disponible sur le site de la HAS : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Il est ensuite précisé : « l'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à **l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.** »

L'ETP s'adresse « à toute personne (enfant et **parents**, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ; **aux proches du patient** (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie ».

Enfin, il est conseillé aux professionnels de « faciliter la participation du patient et de **ses proches** à la définition, à la mise en oeuvre de l'ETP et à l'évaluation de son déroulement et de ses effets ».

Désormais les proches ont donc toute leur place, si le patient le souhaite, dans les programmes d'éducation thérapeutique développés par les équipes de soins hospitalières.

## **La place de l'entourage et de la famille de la personne soignée dans l'exercice et la formation d'infirmier/ère**

Dans le texte régissant l'exercice de la profession d'infirmière, la place de la famille apparaît de la façon suivante : « Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage. »

En ce qui concerne le domaine de la santé mentale, il est précisé : « L'infirmier accomplit en outre les actes ou soins suivants : entretien d'accueil du patient et de son entourage. »

Dans le référentiel d'activités introduisant le contenu des études menant au diplôme d'État d'infirmier<sup>17</sup>, il est rappelé que « les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

« 1° de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertions dans leur cadre de vie familial ou social ; [...]

---

17. « Référentiel d'activités », annexe 1 de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

« 5° de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. » (Article R. 4311-2 du code de la santé publique).

Parmi les neuf activités citées, on retrouve l'entourage de la personne soignée dans l'activité 3, « Information et éducation de la personne, de son entourage et d'un groupe de personnes ».

Pour remplir leur future fonction, il est nécessaire que les étudiants en soins infirmiers puissent bénéficier d'une formation adaptée aux spécificités de leur exercice professionnel. Dans le texte relatif à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession d'infirmier, la famille du patient bénéficie jusqu'à présent d'un espace très restreint, qui correspond de moins en moins à la réalité vécue par les professionnels en exercice.

Dans le cadre du programme de la formation actualisé en 2009<sup>18</sup>, ce thème s'inscrit dans l'acquisition de la compétence 6, « Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soin ». L'entourage est cité dans les points 4, 6 et 7 de cette compétence :

- point 4 : rechercher et instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage en vue d'une alliance thérapeutique ;
- point 6 : identifier les besoins spécifiques de relation et de communication en situation de détresse, de fin de vie, de deuil, de déni ;
- point 7 : conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage.

Ces éléments sont abordés dans les unités d'enseignement de psychologie, sociologie et anthropologie (UE 1.1.S2, UE 4.2.S3, UE 4.2.S5).

## **La place de l'entourage et de la famille de la personne soignée dans la formation d'aide-soignant/e**

Depuis octobre 2005, dans le texte relatif à la formation d'aide-soignant<sup>19</sup>, il est précisé que l'aide-soignant doit être capable d'« identifier les besoins essentiels de la personne et prendre en compte sa culture, ses habitudes de vie, ses choix et ceux de sa famille [...] ».

Pour y parvenir, l'aide-soignant en formation doit acquérir des connaissances concernant « la famille, le groupe social, les groupes d'appartenance, le lien social ».

---

18. Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession d'infirmier (formation des professions de santé Berger-Levrault).

19. Arrêté du 22 octobre 2005 relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant. NOR: SANP0523995A.

Dans le module Relation-Communication, il est précisé que l'aide-soignant doit être capable « d'établir une communication adaptée à la personne et son entourage, d'écouter la personne et son entourage et de prendre en compte les signes non verbaux de communication sans porter de jugement ».

Pour y parvenir, outre les connaissances relatives aux techniques de communication verbale et non verbale, l'aide-soignant doit être capable dans la pratique « d'accueillir et d'informer la personne soignée et son entourage ».

Comme le montre ce texte, l'entourage de la personne soignée est désormais totalement intégré dans les apprentissages menant au diplôme professionnel d'aide-soignant. Il est attendu de ces professionnels qu'ils le prennent en considération.