



Communication et organisation

HS N°1 | 1994

Communication et hôpital – Analyse et diagnostic

Table ronde - Communication et qualité des soins

Xavier Perrisse



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/3009>

DOI : [10.4000/communicationorganisation.3009](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3009)

ISSN : 1775-3546

Éditeur

Presses universitaires de Bordeaux

Édition imprimée

Date de publication : 1 mai 1994

ISSN : 1168-5549

Référence électronique

Xavier Perrisse, « Table ronde - Communication et qualité des soins », *Communication et organisation* [En ligne], HS N°1 | 1994, mis en ligne le 27 mars 2012, consulté le 19 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/3009> ; DOI : [10.4000/communicationorganisation.3009](https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3009)

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

© Presses universitaires de Bordeaux

Table ronde - Communication et qualité des soins

Xavier Perrisse

NOTE DE L'ÉDITEUR

Présentation et animation de la table ronde Xavier Perrisse

- 1 Cette table ronde a été magnifiquement introduite par Mme JOLLY qui a effectivement posé le problème qui va nous intéresser, le problème pour lequel nous avons autour de cette table un certain nombre d'intervenants, qui est effectivement : Communication et qualité de soins.
- 2 Pourquoi « communication et qualité de soins » ? Parce que il semble que l'aspect psychologique et la prise en compte psychologique du patient fasse partie intégrante de la qualité des soins et qu'il n'y ait pas que les soins thérapeutiques qui entrent dans cette définition. Pour nous en parler nous avons M.BRUN qui est responsable de l'Union Nationale des Associations Familiales qui nous parlera d'une enquête de 825 usagers à qui il s'est adressé, pour savoir quelles sont leurs relations à l'hôpital. Ensuite, nous écouterons Mme SOULAN qui est infirmière générale au CHU de Bordeaux qui est en contact permanent avec ce malade dont on parlera pendant toute cette table ronde. M.DERENNE qui est responsable de l'ANDEM, Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale, ensuite nous donnerons la parole à Mme WEIL qui est psychologue à l'hôpital NECKER, puis à M. COHEN-SALMON, président de l'association SPARADRAP mais également médecin, qui a monté cette association pour l'accueil des enfants malades dans les hôpitaux.
- 3 *Nicolas BRUN, Union Nationale des Associations Familiales, Paris.*
- 4 Il est difficile de connaître l'opinion qu'à l'utilisateur de l'hôpital, il n'existe en effet que très peu d'enquêtes sur ce sujet.

- 5 Les questionnaires de sortie sont, par exemple, peu distribués, souvent au dernier moment, et parfois mal ou non exploités. Ceci est regrettable car ils pourraient être une source d'information précieuse pour l'établissement.
- 6 Fort de ce constat, l'UNAF décida d'envoyer un questionnaire –à travers ses associations familiales locales adhérentes, et ses Unions départementales- afin de recueillir les témoignages de personnes ayant été hospitalisées ces dernières années. Lors de la préparation de ce projet, nous avons appris que la Ligue des Droits de l'Homme envisageait de mener une enquête sensiblement similaire à la notre. Aussi avons-nous décidé d'unir nos forces et de poursuivre cette action en partenariat. Cette collaboration nous a semblé d'autant plus profitable qu'elle permettait la diffusion d'un questionnaire à travers deux réseaux quelque peu différents. Les réponses des uns enrichissant la réflexion des autres, ce document est donc le fruit de ce travail commun.
- 7 Notre principal objectif n'était pas de faire une étude rigoureuse et scientifique du fonctionnement des établissements de soins. Nous avons voulu connaître, bien au contraire, la manière dont avait été ressentie l'hospitalisation par les malades et leurs familles, avec ce que comporte comme appréciations subjectives et parfois contradictoires ce type d'étude.
- 8 Les premiers résultats qui vous sont présentés aujourd'hui, font apparaître un besoin important d'écoute et de dialogue de la part des usagers. Si l'accueil, l'écoute et le dialogue ne sont pas les facteurs déterminants quant au choix de l'établissement –qui s'opère le plus souvent sur des critères de compétences techniques, de réputation des équipes soignantes ou de proximité- ils sont sans aucun doute les éléments majeurs qui influenceront sur l'impression globale que retirera l'utilisateur de son hospitalisation.
- 9 Le thème de cet après-midi étant « l'hôpital communique avec ses usagers », je mettrai en avant les réponses et les témoignages qui concernent l'accueil et le dialogue qui nous semblent les principaux référentiels d'une bonne communication.

Méthodologie

- 10 Les questionnaires ont été envoyés dans tous les départements à travers le réseau UNAF (UDAF + associations familiales locales) et celui de la Ligue des Droits de l'Homme. Nous avons reçu 825 questionnaires exploitables, ce qui nous permet d'avoir une représentation assez intéressante des opinions des personnes ayant été hospitalisées.
- 11 Le champ de cette enquête ne concerne pas le secteur psychiatrique, qui nécessiterait à lui seul une enquête spécifique que nous mènerons sans doute dans les années à venir, en collaboration avec l'UNAFAM (Union nationale des amis et familles des malades mentaux) également adhérente à l'UNAF. De même, ni le secteur pédiatrique, ni le moyen ou long séjour pour les personnes âgées n'ont été abordés.
- 12 Enfin, nous devons noter qu'à la suite de problèmes techniques, le dépouillement de cette enquête a dû se faire manuellement, ce qui nous empêche à l'heure actuelle, de faire un certain nombre de croisements qui devraient sans doute enrichir notre réflexion.

L'accueil

- 13 Les conditions dans lesquelles va s'effectuer l'entrée dans l'établissement hospitalier peuvent influencer directement les relations qu'entretiendra par la suite l'utilisateur avec l'institution hospitalière. Il est donc primordial de connaître la façon dont a été ressentie l'admission par les patients. Aussi, les avons-nous interrogés sur la qualité de l'accueil en urgence, en consultation, en vue d'une hospitalisation.
- 14 L'accueil a été considéré comme médiocre en urgence, en consultation, et en vue d'une hospitalisation par respectivement 225,185, et 124 patients. Ce qui est un chiffre assez satisfaisant et démontre sans aucun doute que les efforts menés par la plupart des établissements pour améliorer cet accueil commencent à porter leur fruit. Il n'en demeure pas moins que 292 sujets ont décliné les raisons pour lesquelles ils qualifient cet accueil de médiocre.
- 15 Sont ainsi incriminées, soit une attente excessivement prolongée (116 cas), soit une organisation défectueuse (90 cas), soit une carence relationnelle (86 cas).
- 16 L'un de ces principaux reproches des usagers a trait aux délais d'attente trop importants. Trop souvent le public ne sait pas qui, quoi et pourquoi il attend. Ce sentiment est d'autant plus aigu lorsque l'on se trouve dans un service d'urgence. En effet, c'est par définition dans ces services que le stress des individus et de leur entourage est le plus fort. Les moindres détails, les plus petites contraintes, tout contretemps vont être ressentis d'une façon exacerbée.
- 17 Il n'existe pas pour la personne qui entre dans un tel service de petite ou de grande urgence. Il y a son urgence, son angoisse, sa douleur. Il ne peut alors comprendre que la prise en charge ne soit pas immédiate, et assimile parfois cette attitude à de l'indifférence.
- 18 Quelques remarques faites par les personnes interrogées sont sur ce point assez significatives :
- 19 *« Les individus sont traités en paquets et on s'occupe d'eux que lorsque l'on a du temps » ;*
- 20 *ou*
- 21 *« J'ai attendu dans un couloir sur un brancard, je n'ai reçu aucun calmant avant que le médecin ne me voit, ce qui a duré 3 ou 4 heures » ;*
- 22 *et encore*
- 23 *« Beaucoup trop d'attente et d'indifférence ».*
- 24 Le rapport STEG du Conseil économique et social d'avril 1989 préconisait un certain nombre de mesures que nous faisons nôtres. Il rappelait en tout premier lieu ce qui peut paraître évident : « l'accueil doit être accueillant », mais comment ?
- 25 - en améliorant l'information du malade et de la famille
- 26 - mise en place d'hôtesse d'accueil
- 27 - en améliorant la formation de tous les personnels médicaux ou non, les sensibilisant « à la prise en considération du contexte social et psychologique des populations »
- 28 - en facilitant les formalités d'admission « qui doivent être brèves, personnalisées, discrètes et si possible informatisées »

- 29 - par la présence de l'admissionniste dans le service même des urgences
- 30 - réduire les délais d'attente. Ce point doit être considéré comme prioritaire
- 31 - par la présence d'une infirmière d'orientation qui contribuera à donner une information au malade et à sa famille, rendant ainsi l'attente supportable.
- 32 Quant à l'attente en consultation externe, celle-ci est moins compréhensible. Un certain nombre d'usagers nous ont indiqué qu'ils avaient attendu deux heures, et parfois beaucoup plus, malgré une prise de rendez-vous.
- 33 D'autres nous ont même précisé que certains établissements convoquaient tous les patients à la même heure. Ceci n'est pas acceptable et nuit sans aucun doute à l'image de marque des établissements. Il semble pourtant possible de remédier à ce genre de problèmes.
- 34 Nous aimerions également souligner la nécessité de faire évoluer la notion de salle d'attente, où le patient a l'impression de perdre son temps, vers celui de salle d'accueil où, tout en attendant son tour l'utilisateur pourrait recevoir un certain nombre d'informations sur l'établissement, les services, ou être sensibilisé à des messages de prévention...
- 35 L'accueil doit également être privilégié lors de l'entrée dans un service en vue d'un séjour hospitalier.
- 36 Comme le déclare une personne interrogée « la prise en charge à l'arrivée dans l'hôpital par quelqu'un d'accueillant est indispensable car tout malade est plus ou moins traumatisé en rentrant dans ces établissements que l'on ne connaît pas ».
- 37 L'entrée à l'hôpital est parfois ressentie par les usagers comme une véritable rupture avec ses repères habituels.
- 38 En effet, l'hôpital est régi par des codes, des usages, une sémantique, uniquement compréhensible par les gens qu'y travaillent.
- 39 D'où l'importance de fournir aux usagers des livrets et de mettre en place des entretiens d'accueil.
- 40 Aux questions « vous a-t-on remis un livret d'accueil ? » et « avez-vous eu un entretien d'accueil ? », respectivement 2,9 et 7,5 % des personnes n'ont pas répondu, tandis que le pourcentage des réponses négatives est comparable (36,8 et 38,3) pour les deux questions. Le dépouillement des dossiers révèle que bien souvent s'il y a remise d'un dossier, il n'y a pas d'entretien, et inversement ; toutefois, certains patients ont bénéficié des deux modalités, tandis que d'autres n'ont été nullement renseignés. On peut considérer que ces derniers représentent environ le tiers de l'échantillon étudié.
- 41 Trop souvent, les établissements de santé estiment remplir suffisamment leur devoir d'information en délivrant, lors de l'admission, un livret d'accueil.
- 42 Généralement, celui-ci fait un rapide historique de l'établissement, décrit l'organisation des consultations externes et des services, donne des renseignements pratiques sur l'entrée, le séjour, la sortie et les visites... Certains hôpitaux vont plus loin en rédigeant des livrets plus ciblés, destinés aux parents, aux enfants, ce qui est très intéressant... D'autres utilisent, au contraire ce support – qui a normalement pour objectif de faciliter le séjour hospitalier des personnes hospitalisées- pour énumérer les devoirs des patients dans un style tantôt paternaliste, tantôt directif, ce qui est regrettable !

- 43 En tout état de cause, ces livrets, lorsqu'ils sont bien rédigés, distribués et mis à jour, – ce qui malheureusement n'est pas toujours le cas !- sont utiles pour l'utilisateur et la famille ; mais ces renseignements d'ordre réglementaire et organisationnel ne sont pas suffisants car ils ne correspondent pas à la véritable attente du malade. Le livret donne un information sur l'établissement alors que le malade souhaite recevoir avant tout une information sur sa situation individuelle vis-à-vis du service, aussi l'équipe doit-elle prendre en compte cette demande.
- 44 Il nous semble important que l'utilisateur puisse bénéficier à la fois du livret et d'un entretien d'accueil avec une personne de l'équipe. Ceci permettrait de mieux personnaliser la relation. Par ailleurs, il semble que les personnes ayant bénéficié de ces deux éléments aient exprimé plus souvent un jugement positif sur leur hospitalisation que ceux qui n'avaient eu ni livret, ni entretien. La délivrance d'un livret et la mise en place d'entretien d'accueil témoignent également d'un état d'esprit de l'équipe, favorable au dialogue avec les patients, ce qui est comme nous l'avons vu, le second point primordial pour une bonne communication entre l'hôpital et les usagers.

Le dialogue

- 45 Pour pouvoir dialoguer, encore faut-il parvenir à identifier les divers intervenants.
- 46 Cette identification est parue facile à 47 % de notre échantillon. A l'inverse, 16,9 % ont eu du mal à identifier les personnes, et 36,7 % estiment que cette identification doit être améliorée. Il est à noter que seules 30 personnes sur 825 n'ont pas répondu à cette question, ce qui traduit un intérêt important des usagers pour ce sujet.
- 47 En ce qui concerne la difficulté d'identification des soignants, 117 personnes l'ont expliqué : par l'illisibilité des badges (17 cas) ou la rotation rapide du personnel (26 cas), tandis que 74 malades ont déclaré être incapables de reconnaître le rôle de chacun et manquer de repères dans les discours tenus.
- 48 Le chiffre de 47 % n'est pas un mauvais pourcentage, mais sous-entend que 53 % des personnes interrogées ont eu des difficultés, voire de grandes difficultés à identifier les intervenants. Bon nombre de questionnaires ont fait des propositions pour améliorer cette identification.
- 49 Qu'il s'agisse de difficultés réelles ou d'améliorations : le port de blouses de couleurs différentes liées à la fonction avec remise d'un livret présentant le service (34 cas) ou celui d'un badge « lisible » indiquant le nom et la fonction (62 cas), une présentation verbale (128 cas) ; cette mesure simple et humaine apparaît donc majoritaire (57,1 %).
- 50 Cette présentation verbale est d'autant plus nécessaire qu'un nombre impressionnant de professionnels sont appelés à intervenir au chevet du malade : chef de service, assistants, internes, FFI, stagiaires, infirmières, aides soignantes, responsables et aides des services d'examen chimiques, bactériologiques, radiologiques, etc.. sans compter le personnel non-médical.
- 51 Cette multiplicité de professionnels intervenant dans le cadre de leur spécialité est quelque fois perçue avec inquiétude par les usagers. Des témoignages nous ont indiqué que cette agitation autour du lit, pas toujours coordonnée, donne l'impression au malade d'être un numéro, ou un objet uniquement digne d'un intérêt scientifique.

- 52 La spécialisation des hôpitaux, des services et des hommes, qui a d'ailleurs été demandée par les usagers eux-mêmes, a comme revers de privilégier l'aspect technique au détriment de la relation humaine.
- 53 L'acte médical doit donc se recentrer sur l'individu, celui-ci ne doit pas être considéré comme un cas pathologique codifié, mais bien comme une personne responsable et désireuse d'être associée au processus thérapeutique. Le malade doit être considéré dans toute sa globalité tant d'un point de vue somatique que psychologique et social.
- 54 Si la compétence technique des établissements de soins et de leur personnel est presque unanimement reconnue, la qualité de la relation humaine est beaucoup plus discutée.
- 55 La personne hospitalisée a besoin d'être écoutée et rassurée, son entourage également. L'équipe médicale doit donc être à l'écoute des demandes formulées d'une manière explicite ou non, c'est à elle d'aller vers le malade, et de ne pas attendre que ce soit le patient ou sa famille qui fasse la première démarche. Cette communication interactive doit permettre à la personne hospitalisée de s'exprimer sur les choix qui sont faits, et même de participer à ces choix lorsque des alternatives de traitements sont possibles.
- 56 Les hospitaliers doivent accepter ce dialogue sous peine de voir se maintenir une incompréhension mutuelle. Nous sommes conscients que la charge de travail à laquelle doit faire face chaque intervenant ne rend pas facile une demande de ce type (d'ailleurs 360 personnes ont souligné ce manque de personnel surtout la nuit, les jours fériés ou le week-end, ce qui entraîne un personnel surmené n'assumant que l'essentiel, c'est à dire l'acte de soins). Mais il nous semble qu'une équipe sensibilisée, formée et motivée peut créer un climat de confiance et de sérénité favorable à l'écoute et au dialogue.
- 57 Ainsi, s'il est vrai que dans toute institution humaine se posent des problèmes relationnels – et peut-être à l'hôpital plus encore qu'ailleurs ? Cette relation humaine est indispensable. C'est en tout cas le message qu'a voulu nous transmettre un grand nombre de personnes interrogées.

Questions

- 58 **Xavier PERRISSE** : Cette enquête telle que vous venez de la décrire, est-ce qu'elle vous a apporté des informations nouvelles sur la relation usagers-soignants. Car j'ai un peu l'impression, moi qui suis extérieur à ce monde, d'avoir déjà entendu ça quelque part et un peu partout, je crois que ça n'est pas très nouveau.
- 59 **Nicolas BRUN** : Oui, on a entendu ça un peu partout, simplement lorsqu'on regarde les enquêtes anciennes, c'est vrai qu'on retrouve un certain nombre de paramètres qui sont donnés dans cette enquête. Maintenant malheureusement, si en 1994, on retrouve les mêmes choses qui ont été dites il y a 5 ou 10 ans, ça prouve qu'il y a eu des évolutions mais que ces évolutions n'ont pas été assez loin. Cependant je suis à peu près persuadé, car là je ne vous ai présenté qu'une partie de l'enquête, il y a d'autres items, que sur la volonté d'être associé au processus thérapeutique et de pouvoir discuter avec quelqu'un sur l'évolution de la pathologie, mais aussi sur les thérapeutiques qui seront utilisées, là, il y a une demande sans doute plus importante qu'il y a 10 ou 15 ans.
- 60 **Xavier PERRISSE** : Est-ce que l'UNAF a un poids ? Quelle est l'action que vous menez face aux pouvoirs publics pour justement essayer de faire entrer dans les faits tous les résultats de cette enquête que vous avez menée auprès des usagers ?

- 61 **Nicolas BRUN** : L'UNAF est une institution qui a été créée en 1945 et qui est prévue par les articles 1,2 et 3 du Code de la Famille. Elle a pour but de représenter les intérêts matériels et moraux des familles et donc notre devoir c'est d'interpeller les pouvoirs publics, d'être un petit peu les interfaces avec le public sur un certain nombre de points. Depuis 1986, il nous est paru important de nous investir dans le domaine de la santé parce que, outre l'aspect du poids de la santé dans le budget des familles qui est de plus en plus important, on est de plus en plus interrogés sur ces questions par les adhérents, par les familles, par les associations.
- 62 **Xavier PERRISSE** : Donc, vous avez l'impression de peser sur les décisions à venir ?
- 63 **Nicolas BRUN** : vous savez, en 1989 on avait participé à l'élaboration d'un avant-projet de loi sur les droits et devoirs des patients, on nous avait annoncé ça comme un véritable révolution. En 1989 on s'est beaucoup investi, on a beaucoup travaillé, on y a cru, et puis malheureusement, les ministres changeants, les périodes également, ce projet de loi est resté dans les cartons. C'est un travail de longue haleine, il faut être très modeste. Il faut avancer avec tous les autres partenaires sur cette voie.
- 64 **Xavier PERRISSE** : Dans le choix hôpital/clinique dans une enquête que vous avez mené auprès des usagers il y a déjà plusieurs années, on voyait que 53 personnes sur 599 choisissaient l'hôpital parce que c'est plus humain mais que 283 sur 444 choisissaient la clinique parce qu'elle était plus humaine, est-ce que vous pensez que votre combat a progressé depuis ce moment là, en fonction des chiffres que vous donnez dans votre nouvelle enquête.
- 65 **Nicolas BRUN** : De toute façon on n'a pas le monopole de la représentation et en tout cas du combat pour améliorer la situation. Comme il a été dit pendant ces deux journées, tous les partenaires travaillant ou étant en relation avec l'hôpital doivent améliorer leur prestation tant du point de vue des soins qu'au point de vue de la relation humaine. Je crois que dans l'enquête que nous avons menée, il est quand même apparu l'attachement des usagers à un hôpital de service public c'est-à-dire ouvert à tous ; je crois donc que l'hôpital a un rôle tout à fait compétitif par rapport aux cliniques privées. Je crois qu'il y a des complémentarités à avoir entre les deux systèmes et qu'il n'y a pas l'un qui est meilleur que l'autre. Il y a aussi des choix personnels faits par les usagers et qui sont le résultat d'une expérience malheureuse précédente, personnelle ou par l'intermédiaire de son entourage qui fait choisir l'un plutôt que l'autre. Le caractère de haute technicité est reconnu d'une manière importante par les usagers de l'hôpital public maintenant. Il y a, c'est vrai encore quelques lacunes du fait de la lourdeur de la machine sur la relation humaine mais il y a certaines cliniques ou certains établissements privés qui ne sont pas mieux lotis par rapport à ça. Le caractère public ou privé, n'influe pas directement sur cette relation. C'est simplement des moyens bien sûr en personnel et financiers mais aussi une motivation des individus qui sont employés.

L'hôpital et la communication (Mme Soulan, Infirmière Générale CHU de Bordeaux)

- 66 « Qu'elle soit interne ou externe, la communication constitue à elle seule 60 à 70 % de l'activité de l'hôpital » nous dit F. STOEDLER.
- 67 Communication avec :

- 68 - le malade
- 69 - la famille
- 70 - Le médecin traitant
- 71 - Les partenaires sociaux
- 72 - Les services de tutelle
- 73 - Les médias
- 74 - Communication inter-services.
- 75 Le champ de la communication à l'hôpital est vaste, encore mal pris en compte, d'autant que cette discipline apparaît trop souvent comme un luxe inutile. Force est de reconnaître que depuis la technicisation de la médecine, le savoir-faire a occulté le faire-savoir.
- 76 S'il est assez difficile de déterminer quelle vision l'usager a de l'hôpital, il n'existe en effet que peu d'enquêtes sur le sujet, les questionnaires de sortie qui pourraient être une bonne source d'information sont peu remplis et pas forcément très significatifs.
- 77 Différentes études ont montré qu'une grande majorité d'usagers étaient très ou assez satisfaits de la qualité des soins, du niveau des équipements ou de la compétence du personnel hospitalier. Toutefois, le chapitre « relation avec le personnel » peut susciter quelques réactions. Voici à titre d'exemple, quelques réponses issues d'un questionnaire établi par la confédération syndicale du cadre de vie d'Ile-et-Vilaine :
- 78 - « difficultés d'aborder le chirurgien et de lui parler »
- 79 - « dans certains services, on ne prend pas le temps d'expliquer certaines choses que le malade a le droit de savoir avant d'entreprendre une opération »
- 80 - « pas assez de relations de malade à personnel »
- 81 - « ils emploient des termes trop compliqués, n'écoutent pas toujours »
- 82 - « le personnel soignant devrait savoir lire sur les lèvres »
- 83 - « le malade doit toujours faire la démarche de poser des questions ; il n'y a pas d'explications spontanées »
- 84 - « il est très difficile pour la famille d'avoir des renseignements précis. On se trouve devant un mur de silence. Il faut arracher les informations »
- 85 - « on ne sait pas à qui s'adresser. Le climat mystérieux ne rassure pas la famille... mais la panique au contraire »
- 86 Ces réflexions qui n'ont, nous le rappelons, qu'une valeur d'exemple, se retrouve souvent sous une forme ou une autre dans les débats concernant l'usager et l'hôpital.
- 87 L'établissement de soins appartient à ce secteur dit « de service » parce que le produit est consommé dans le moment même où il est fabriqué. Contrairement au monde de l'industrie où un contrôle de qualité permet l'élimination des produits porteurs de défauts, avant le stade de la livraison aux consommateurs. En établissement de soins, les composantes du service constituent un ensemble de prestations (prestations hôtelières, prestations cliniques, prestations soignantes), en même temps qu'une expérience de l'hospitalisation vécue par le malade. En effet, la disponibilité du personnel, l'attention du corps médical, la capacité d'écoute, le degré de convivialité, la qualité de l'accueil, de l'accompagnement du malade et de sa famille font partie du service rendu.

- 88 Le malade hospitalisé va repérer tous les défauts de fonctionnement de l'institution (temps d'attente trop long, examens diagnostiques à refaire, hygiène défectueuse, chef de service absent, accueil revêche) et même en cas de traitement efficace, d'intervention parfaitement réussie, l'expérience de l'hospitalisation peut être perçue négativement et le service rendu estimé de mauvaise qualité.
- 89 En effet, comme dans toute organisation de service, la perception de la qualité est basée pour une bonne part sur la qualité de la relation établie entre le patient et les différentes catégories de personnels. Or, à ce jour, les programmes d'assurance qualité ont porté presque exclusivement sur la qualité technique et scientifique, bien qu'il apparaisse tout aussi nécessaire d'améliorer la qualité humaine, surtout si l'on veut répondre à la demande des patients.
- 90 Certes, la communication ne se décrète pas mais depuis plus d'une décennie, des textes officiels réitèrent le devoir d'information :
- 91 - 1974 : la charte du malade (proclamation de nouveaux droits pour le malade)
- 92 - 1991 : loi portant réforme hospitalière : droit des malades accueillis en établissement de santé ; participation à l'information des personnes soignées dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables.
- 93 - 1988 : Loi HURIET sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales : consentement libre et éclairé.
- 94 - 1993 : Décret relatif aux règles professionnelles des infirmières : l'infirmière informe le patient ou son représentant légal à leur demande et de façon adaptée intelligible et loyale des moyens et techniques mis en œuvre. Il en est de même des services à propos desquels elle donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement.
- 95 Les perspectives
- 96 - La Fédération Hospitalière de France réfléchit à l'organisation d'une action de communication interne et externe de portée nationale destinée à promouvoir, dynamiser et mettre en valeur l'image de marque des hôpitaux publics et de son personnel.
- 97 Cette opération par son aspect fédérateur, aurait pour but de mobiliser les établissements et les personnels hospitaliers de tout le territoire et devrait se décliner tant au niveau national que régional et local. Afin de rallier au mieux toutes les énergies autour d'un projet commun, la F.H.F souhaite connaître les suggestions et les idées quant à la nature et aux vecteurs qui sembleraient les plus appropriés à la réussite de cette action.
- 98 - La Formation Professionnelle Continue : une demande de plus en plus forte que l'on peut schématiser en deux séries différentes prouve si besoin était la prise de conscience du problème chez les hospitaliers :
- 99 * thèmes propices à une plus grande efficacité personnelle : connaissance des mécanismes de la communication duelle, expression orale et autoscopie, techniques de négociation et de résolution des conflits interpersonnels
- 100 * et thèmes qui concourent à une amélioration des relations sociales : connaissance de la dynamique de groupe, gestion humaine d'un service, animation de groupe, techniques de réunion.
- 101 - La prise en compte de la spécificité de la communication à l'hôpital où des politiques de communication se mettent en place pour améliorer les échanges dans l'institution et entre celle-ci et l'extérieur. Au C.H.U de BORDEAUX, la communication s'inscrit dans la

politique de management de l'hôpital, impulsée par le Directeur Général, concrétisée par la nomination d'un responsable de la Communication.

- 102 Ces différentes initiatives témoignent d'une volonté partagée de briser les freins qui font encore de l'hôpital un lieu où la communication n'est pas toujours excellente alors qu'il devrait être, de par sa mission, le haut lieu de la communication.
- 103 En effet, si l'information est un droit et un devoir, comme l'affirmait récemment H. MIEL la communication « est la panoplie des outils qui nous permettent de véhiculer le message ».
- 104 **Yves DERENNE**, *Agence Nationale de l'Évaluation Médicale. Paris*
- 105 **Xavier PERRISSE** : M. DERENNE, vous êtes à l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), est-ce que vous pouvez nous parler de l'Agence, mais aussi de l'évaluation hospitalière à laquelle vous procédez régulièrement ?
- 106 **Yves DERENNE** : En effet, je suis à l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale, et je m'intéresse au développement de l'activité d'évaluation et de qualité des soins dans le champ de l'hôpital, de l'hôpital au sens large du terme, qu'il soit public ou privé. Le Docteur BIGNOLAS, qui est bordelais et responsable du service de formation à l'ANDEM, est également présent dans cette salle et pourra répondre à vos questions si vous le souhaitez.
- 107 Cette agence est une association Loi 1901 relativement jeune puisqu'elle a commencé à fonctionner au début des années 90. Créée à l'initiative du Ministre de la Santé en 1989, Mr Claude EVIN, elle est financée à la fois par les pouvoirs publics, par les organismes d'assurance maladie et, depuis peu, par les producteurs de soins, je dirais, les établissements, notamment par le biais de la formation continue, et les commandes de documents à titre onéreux.
- 108 **Xavier PERRISSE** : Donc, elle n'est pas indépendante ?
- 109 **Yves DERENNE** : Je dirais qu'elle est plus indépendante que les producteurs eux-mêmes qui ne sont financés que par l'assurance maladie. Elle est financée par l'ensemble des partenaires, et à terme, notre ambition serait de l'être à parité par les producteurs, donc les établissements et professionnels de santé, les Caisses d'Assurance-Maladie, et l'État. Mais il est vrai que pour le moment, nous sommes financés plus largement par l'État et l'Assurance maladie.
- 110 **Xavier PERRISSE** : Vous estimez que vous pouvez faire votre travail en toute indépendance malgré tout ?
- 111 **Yves DERENNE** : Nous essayons de faire un travail en toute indépendance avec l'appui du Conseil Scientifique qui valide les études produites avec une grande compétence technique et indépendance d'esprit. Nous sommes évidemment au cœur des tensions du système de santé donc des conflits d'intérêts. C'est passionnant, mais difficile. La place que peut prendre la satisfaction du patient dans les dispositifs d'amélioration de la qualité des soins puisque c'est le thème de cette journée, est d'ailleurs probablement très importante et stratégique par rapport aux conflits d'intérêts qui animent le système de santé. Cependant, pour nous et pour le moment c'est plutôt la question technique de savoir dans quelle mesure les besoins du patient, la satisfaction du patient, est un élément intéressant à prendre en compte dans l'amélioration de la qualité des soins qui a retenu notre attention. Nous avons en quelque sorte une vision « utilitariste » de la satisfaction du patient et de la prise en compte de ses besoins comme élément d'amélioration de la

qualité des soins. La prise en compte de cette satisfaction intervient en effet de façon très spécifique à chacun des points d'ancrage du système de production des soins. Notre système de production de soins comprend schématiquement trois plans :

- 112 - le plan de la connaissance médicale, médico-soignante,
- 113 - le plan des procédures, c'est-à-dire, comment on va faire pour mettre en œuvre,
- 114 - le plan de l'administration, non pas l'administration comme on l'a évoquée quelquefois ce matin, mais l'administration des soins, la délivrance des soins : je développe des connaissances d'abord, j'organise ces connaissances dans des contextes cliniques types et je délivre enfin les soins aux patients.
- 115 Si vous acceptez cette présentation, on peut essayer de voir comment peut se placer une recherche de qualité dans l'ensemble de ces plans et quelle place peut prendre le patient dans tout cet ensemble.
- 116 Le plan de connaissance comprend, l'évaluation des technologies. Celle-ci vise à évaluer la qualité, l'utilité pour le patient pour la clinique donc pour la médecine, d'un certain nombre de techniques diagnostiques ou thérapeutiques. Les méthodes utilisées, conférences de consensus notamment, associent de plus en plus largement les patients. En effet, il y a une dimension essentiellement technique, médicale dans ces méthodes, mais il y a par principe également une participation, même si elle est relativement faible d'usagers, de représentants d'usagers, de patients ou de malades potentiels.
- 117 **Xavier PERRISSE** : On a dit qu'il était très difficile de réunir des représentants des usagers vu la rapidité de passage dans les hôpitaux de ces usagers. On arrive à faire élire des représentants des usagers ?
- 118 **Yves DERENNE** : Absolument, mais c'est une autre affaire. Il y a de plus en plus souvent des organismes représentant des patients auprès des établissements, d'associations de patients, dans des domaines particuliers où elles sont quelque fois très influentes ; je pense par exemple à l'UNAFAM dans le champ de la psychiatrie. Pour rester dans le domaine de l'évaluation des technologies, donc en amont de l'hôpital, nous avons actuellement en étude un dossier, qui d'ailleurs a été assez largement relayé par la presse, sur les implants cochléaires. Il y a des associations de défense des intérêts des enfants sourds très puissantes dans ce domaine, et il est bien évident que ces associations sont parties prenantes dans les processus d'analyse de l'utilité de ces thérapeutiques, de ces techniques d'implantation. C'est un sujet d'étude en cours de développement à l'agence avec la participation de ces associations. Voilà pour ce premier plan assez technique, en amont de l'administration des soins, où le patient potentiel ou ses représentants tendent à prendre une place de plus en plus importante dans le processus de décision.
- 119 Si on passe maintenant au plan des procédures, on voit qu'en raison de la complexité de la médecine et de la mise en œuvre des soins apparaissent, en quelque sorte, des systèmes d'aide à la décision médicale. C'est-à-dire qu'on développe un certain nombre d'aides pour le praticien, pour le soignant, pour mettre en œuvre les soins les plus appropriés dans des situations cliniques données. On voit se développer, au-delà des méthodes types « conférences de consensus », des méthodes beaucoup plus lourdes, plus structurées, dont l'objectif est de permettre au médecin et au malade de choisir les soins les plus appropriés, de faire les meilleurs choix dans une situation clinique donnée. Voilà la définition de ces recommandations pour la partie clinique. C'est une notion qui est assez nouvelle en France et pour laquelle l'ANDEM, a développé et adapté des méthodes anglo-saxonnes et a engagé des expériences de mise en œuvre sur le traitement de

l'incontinence urinaire par exemple. Dans ce contexte, la place des représentants des usagers est tout à fait importante dans le processus de mise au point des recommandations et de leur diffusion. Voilà donc un deuxième axe où les patients ont un rôle essentiel à jouer, ces recommandations étant destinées à la fois au médecin et au patient pour permettre les bons choix thérapeutiques de manière aussi explicite que possible. Connues sous le terme de « guidelines » dans les pays anglo-saxons, ces recommandations font l'objet de plans de diffusion très élaborés auprès du public, notamment aux Etats Unis, où des plaquettes sont diffusées dans les supermarchés et tous lieux accueillant du public.

- 120 Le troisième plan de l'administration des soins est celui qui a été largement débattu depuis ce matin mais c'est aussi celui qui est le plus complexe à analyser, le plus manipulable et probablement manipulé. On est là dans une grande difficulté puisqu'on rejoint, en effet, le problème de la « dissociation » entre la vision médicale et la vision du patient, ce que vous appelez la « dissymétrie d'information », je crois. Là, on est au cœur de la problématique : le patient a un rôle éminent à jouer mais il est dans un lit et il n'a pas toute l'information, quelquefois dans son intérêt. Il n'a pas la qualité d'information qu'a le médecin et la place du patient dans les dispositifs que l'on peut développer dans le champ de la délivrance des soins est beaucoup plus complexe, beaucoup plus difficile à mettre en œuvre si l'on veut éviter la manipulation de l'opinion des patients. On peut développer des méthodes dites « d'audit clinique » à ce niveau. On va essayer d'appréhender, si on met correctement en œuvre les recommandations que l'on a élaborées précédemment, ou les technologies recommandées. La place du patient est relativement marginale dans ce type d'étude même si implicitement sa satisfaction est recherchée.
- 121 **Xavier PERRISSE** : Quelles sont les solutions à envisager ?
- 122 **Yves DERENNE** : Les solutions, c'est de chercher encore et d'améliorer les outils d'analyse. C'est probablement de donner un certain poids aux enquêtes qui sont faites même si on mesure, comme la présentation de M. BRUN le rappelait tout à l'heure, que la valeur de ces travaux est relative, c'est-à-dire qu'elle n'est souvent pas transposable. On peut faire une enquête de satisfaction dans un établissement, à Bordeaux par exemple, mais elle n'aura pas de valeur d'exemple pour d'autres établissements et aucune comparaison ne pourra être entreprise. On est dans le champ de la pratique avec toutes ses incertitudes. Donc il faut probablement accepter le principe d'un foisonnement d'études diverses avec un certain nombre de recommandations. Il y a des choses à faire et d'autres à ne pas faire d'un point de vue technique ou par rapport au patient, mais il est difficile d'avoir des positions très solides sur le plan scientifique dans ce domaine.
- 123 On retiendra pour légitimer ce type d'analyse le fait que, compte tenu de la diversification et la complexité des prises en charge, seul le patient (ou sa famille) a une vision globale de la prestation qu'il a reçue et qu'à ce seul titre, il peut être intéressant de le questionner. Par ailleurs, plus on interrogera le patient et plus ses réponses seront précises et utiles ; de même plus les questionnaires patients et leurs techniques d'exploitation seront pertinents.
- 124 Alors, les recommandations qui peuvent être faites pour l'utilisation des questionnaires de satisfaction du patient, c'est d'abord de s'assurer que l'outil est construit et testé par une équipe entraînée à la méthodologie des enquêtes ; cela paraît assez évident. Les questions doivent être importantes aux yeux des patients et non pas aux yeux du gestionnaire ou des gens qui sont à l'intérieur de l'établissement. Le questionnaire doit

tenir sur une feuille recto-verso. Il faut éviter des questionnaires trop longs, ne pas utiliser du papier brillant et des encres claires. Il faut utiliser des échelles simples c'est-à-dire éviter tout terme technique difficile. Ne jamais insérer de propagande dans l'outil et proscrire, même si cela est tentant au plan de la communication, de présenter la trombine d'une jolie infirmière. Le questionnaire sera accompagné d'une courte lettre, pas impressionnante, c'est-à-dire pas à retourner à M. le Directeur ; ce n'est peut-être pas le meilleur choix à faire. Éviter les questionnaires dans les livrets d'accueil, c'est encore très fréquent, ou qui sont délivrés au moment où le malade est encore dans le lit ou, en tout cas, sous la « dépendance » de l'établissement. On recommande d'adresser un questionnaire un ou deux jours après la sortie du malade alors qu'il est rentré chez lui, donc debout et dans de meilleures dispositions pour évaluer la situation ; il a repris sa liberté ! Voilà quelques recommandations générales de bon sens par rapport aux questionnaires distribués aux hospitalisés. Il est évident que dans un certain nombre de spécialités, on aura à choisir et à définir des questionnaires adaptés à la situation.

Communication et accueil des malades (EV WEIL, Psychologue CHU Necker, Paris).

- 125 Quelle fonction remplit l'accueil à l'hôpital ?
- 126 Est-il un soin ? Une amélioration du bien-être ou un facteur de compétitivité ?
- 127 Concerne t-il l'humanisation ou contribue t-il à la guérison ?
- 128 L'accueil fait partie intégrante de la fonction soignante dans la mesure où il doit prendre en compte l'anxiété inhérente à la venue à l'hôpital, car celui-ci n'est pas une organisation comme une autre :
- 129 - Il ne produit pas des objets ni de simples services – du moins dans la dimension qui nous intéresse aujourd'hui –mais il traite des patients sur les corps desquels il intervient.
- 130 C'est un lieu où des hommes et des femmes en détresse en rencontrent d'autres qui les sécurisent et qui ont pour responsabilité sociale de les soigner.

Développer et entretenir l'esprit d'accueil

- 131 La charte du malade hospitalisé date de 1974. Pour nous, l'accueil est l'affaire de tous les acteurs du système hospitalier. C'est une priorité qui réunit par ce dénominateur commun, les différents métiers, plus de cent, de l'hôpital autour de sa raison d'être : le malade.
- 132 La fonction accueil de l'hôpital a toujours existé. Cela a été sa mission première et sa raison d'être en accueillant dès sa création les démunis, les nécessiteux, et tous ceux que la misère et les dégradations de la vieillesse et de la maladie touchaient.
- 133 La médicalisation de l'hôpital, surtout à partir du XX^e siècle, son ouverture à toutes les catégories de la population ainsi que l'entrée des couches sociales les plus favorisées qui le rejetaient auparavant, mais le recherchent maintenant à cause de ses techniques de pointes, se traduisent par des exigences nouvelles.
- 134 Paradoxalement l'indéniable réussite technologique de l'hôpital de service public a induit une demande accrue de facteur humain. Cette demande vient des malades, que certains

préfèrent appeler clients, mais aussi des personnels, que l'on a beaucoup entendu ces derniers temps.

- 135 Il semble donc nécessaire dans le cadre de la formation initiale de sensibiliser davantage ces futurs soignants pendant leurs études au facteur « humain » et ce qu'ils soient, médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s ou cadres hospitaliers.
- 136 L'accueil – état d'esprit – est une priorité qui doit être entretenue, valorisée dans les services hospitaliers par les responsables d'équipe, au moyen de toutes les techniques modernes de communication mises au service de l'amélioration des soins.
- 137 Il semble que le progrès technologique n'ait pas été accompagné par le développement de l'approche qualitative ou humaine du malade. La manipulation d'appareils et de techniques de pointe de plus en plus sophistiqués a mobilisé tous les efforts quelquefois au détriment de la personne du malade. Or, nous pouvons tous constater à quel point ce manque d'écoute ou d'attention portée à cette personne déclenche l'angoisse qui va se répercuter sur le personnel soignant. L'anxiété, l'angoisse sont sources de dysfonctionnements auxquels on pallie souvent par un accroissement de réponses techniques, examens, prescriptions inflationnistes.
- 138 Ceci nous amène à dire que la question de l'accueil à l'hôpital ne saurait être réduite, comme on l'entend quelques fois, à des questions de décor, de bureaucratie, ou même de psychologie.
- 139 Le malade confie son corps mais aussi son histoire à des professionnels à qui la société a conféré le monopole du soin et qui disposent de ce fait d'un pouvoir d'amélioration ou d'aggravation de leur état, voire d'un pouvoir de vie ou de mort.
- 140 Pour les soignants, avoir choisi d'occuper cette position ne les protège pas de l'angoisse et du découragement. La communication de ces sentiments de difficultés paraît être un outil important dans leur résolution.
- 141 On pourrait même dire qu'on écoute et entend mieux l'interlocuteur quand on a la possibilité d'être soi-même entendu ou écouté, par l'équipe, par la hiérarchie, dans son cadre professionnel.

Les moyens pour l'accueil

- 142 La question de l'accueil ne peut-être réduite à des questions matérielles, mais si on analyse les demandes des usagers malades et des soignants on perçoit que des modifications sont nécessaires dans les dispositifs concernant les notions suivantes :
- 143 - Personnel d'accueil.
- 144 - Qualité des aménagements d'accueil.
- 145 - Opérations ponctuelles et évaluation.

La qualité des relations humaines

- 146 Des expériences ont été mises en place dans certains hôpitaux : les médiateurs.
- 147 L'analyse des plaintes montre que plus des deux tiers concernent un manque d'attention ou des lacunes dans le confort.

- 148 Si on prend l'exemple de l'attente excessive, outre le fait qu'elle doit être réduite, on peut la rendre psychologiquement plus supportable en communiquant pourquoi on attend, combien de temps, quelle est l'activité du lieu où l'on se rend.
- 149 L'information a alors une fonction de sécurisation.
- 150 Il est évident que l'évaluation de la fonction accueil doit se faire régulièrement en y associant les soignants et en laissant émerger la créativité des uns et des autres en ce domaine.
- 151 Les différentes composantes de l'accueil supposent une connaissance et une reconnaissance des patients et de leur histoire, qui demandent, de la part des soignants, un effort constant d'écoute, de compréhension et d'adaptation. C'est cet effort permanent que nous appelons « l'esprit d'accueil ».
- 152 **Xavier PERRISSE** : Parce que ce n'est pas du jeu d'être malade apparemment, il y a des gens qui éprouvent le besoin de créer des associations pour pallier les carences du système ou du moins pour compléter le système ou le dispositif du système et c'est le cas de l'association SPARADRAP qu'a monté le docteur **COHEN-SALMON**, est-ce que vous pouvez nous en parler ?
- 153 **Didier COHEN-SALMON** (*Président de SPARADRAP, Hôpital Armand Trousseau, Paris*)
- 154 Je suis médecin anesthésiste réanimateur à l'hôpital Armand TROUSSEAU à Paris dans un service d'ORL-pédiatrique. Cette association n'est que le développement d'une action menée dans un service, face à une certaine réalité dont je vais dire deux mots. Ce n'est pas si vieux, c'est la fin des années 80, la réalité était celle d'une salle où on pratiquait des opérations à la chaîne. Ça c'était toujours fait comme ça depuis l'existence de cette salle, depuis les années 30, c'était les opérations des amygdales-végétation primitivement sans anesthésie aucune jusqu'aux années 60. Il restait encore en 1986, des enfants de moins de deux ans qui n'étaient pas anesthésiés, sans visite des parents, sans information, vraiment sans rien, dans des conditions extrêmement brutales pour les enfants et les familles. C'était la pratique normale et on a vite compris que cette pratique avait une histoire. Je me suis mis parallèlement à recueillir cette histoire un peu contraint et forcé. En effet, quand les enfants arrivaient en consultation avec leurs parents, je parlais de l'opération car j'avais décidé d'informer les gens. Alors, les parents se mettaient à raconter leur propre opération qu'ils avaient vécu quand ils étaient enfants. J'avais donc sous les yeux la transmission, de génération à génération, d'une histoire médicale. J'ai décidé d'en faire quelque chose.
- 155 J'ai donc recueilli systématiquement ces témoignages et j'en ai fait un ouvrage publié chez Inter-Editions et qui s'appelle : « En travers de la gorge - L'enfant, les amygdales, les végétations et la douleur ». Je parle de ce travail pour expliquer comme l'a dit EV WEIL qu'il y a une histoire. Quand on voit arriver un enfant avec une famille à l'hôpital, on a une histoire personnelle qui parfois se déroule sur plusieurs générations. Même s'ils n'en parlent pas, c'est présent et donc il vaut mieux évidemment qu'ils en parlent pour qu'on puisse leur répondre et le prendre en compte dans l'accueil de l'enfant et de la famille. Toujours est-il que dans ce service, nous avons commencé à échanger des choses avec mes collègues anesthésistes et à recevoir les enfants et les parents pour leur expliquer ce qu'on allait leur faire, sortir du bloc opératoire les outils et les masques d'anesthésie, leur montrer, faire circuler ces matériels, leur apprendre comment ils allaient devoir faire, les associer, leur demander un rôle actif. Dans la foulée, nous avons commencé à réaliser un certain nombre de documents photographiques, des carnets de photos, des posters et des

films, dont un film relatant l'aventure d'une équipe d'enfants qui venaient visiter le bloc-opératoire sous l'égide d'un ministère pour le respect des droits des enfants, que nous avons créée pour la fiction et ce film était projeté régulièrement dans les réunions d'enfants et de parents et servait de support à l'information que nous avions à donner en même temps. Nous sortions, comme j'ai dit, les outils de la salle d'opération, c'est-à-dire que les enfants concrètement pouvaient essayer le masque, pouvaient se mettre sur la poitrine des électrodes du cardioscope, pouvaient goûter le sérum glucosé et voir que c'était sucré, ils pouvaient manipuler le cathon intraveineux et voir que quand on jetait la pointe cela était souple et ne gênait pas les mouvements. Nous avons fait ce travail là. Il y a eu à partir de là une demande et c'est pour ça que nous avons créé une association, pour diffuser ces expériences, pour aller à la rencontre d'autres expériences car évidemment nous ne sommes pas seuls et il y a actuellement beaucoup de créations faites par différentes équipes de pédiatrie, beaucoup d'envie de créer des outils d'accueil et de communication. Je voudrai parler d'un petit outil en particulier puisqu'il a eu un certain retentissement : le certificat de courage et de bravoure.

156 C'est un petit document en forme de diplôme qui dit « Je, soussigné, certifie que l'enfant un tel a subi avec courage et bravoure » l'opération des amygdales, le scanner, la séance de chimiothérapie, la séance d'hémodialyse ou tout autre geste un petit peu marquant dans l'hospitalisation d'un enfant. « certificat établi le... », remis en main propre, signé l'infirmier et le médecin ; cachet de l'établissement et du ministère pour le respect du droit des enfants et de l'association SPARADRAP. Ce matériel est diffusé depuis trois ans et demi et a eu un succès inattendu puisqu'actuellement il est commandé par plus de deux cents services recevant des enfants en France. Nous avons fait aussi une enquête (vous voyez, il y a beaucoup d'enquêtes et ce n'est pas trop tôt) auprès des utilisateurs de ce certificat. Ce qui nous a été dit, c'est que c'était finalement pour l'enfant, le parent, le soignant l'occasion d'une joie partagée qui concluait et mettait un point final à la parenthèse chirurgicale ou à la parenthèse de l'hospitalisation, qui permettait de l'inclure dans l'histoire de l'enfant de manière qu'il puisse comprendre, on y insiste bien, que c'est sa propriété, c'est lui qui le conserve. Nous avons comme ça vu que certaines équipes l'utilisaient y compris en néonatalogie, les parents le prenant pour que plus tard cela soit le témoin de l'histoire néonatale de l'enfant, pour lui expliquer par quoi il était passé. Nous en avons retrouvé des années après dans des carnets de santé et finalement c'est la joie partagée, à savoir la revalorisation. J'insiste sur la revalorisation, car il faut bien comprendre qu'une infirmière habituellement n'a que des choses désagréables à donner à un enfant, c'est-à-dire des soins plus ou moins pénibles, or là c'est l'occasion de lui donner quelque chose qui la revalorise elle du même coup. En même temps c'est l'ouverture à la parole, c'est-à-dire l'occasion de parler de ce qui était en train de se passer sur un autre plan que le plan strictement médical et technique.

157 **Xavier PERRISSE** : Vous ne pensez pas qu'on peut l'étendre au patient adulte ?

158 **Didier COHEN-SALMON** : Pas dans les mêmes termes en tout cas mais dans l'esprit certainement. Je suis tout à fait d'accord quand on entend dire ici qu'il n'y a pas de communication et d'accueil en soi et que c'est simplement la dimension, je dirai humaine et culturelle, du soin. Je donne quelques exemples : on remet actuellement de plus en plus en cause les bilans systématiques. Je suis tout à fait d'accord avec cette évolution. Il faut voir ce qui se passe quand le bilan sanguin systématique est fait. Cela veut dire que quand l'enfant (et l'adulte aussi) entre à l'hôpital, la première chose qu'on lui fait, c'est une piqûre pour le prélèvement sanguin, avant la visite du médecin puisque c'est

systematique. Si on dit : le bilan ne va plus être systématique mais va être fonction des demandes du médecin ou fonction du cas, cela veut dire que le premier contact avec l'hôpital ce ne serait plus la piqûre, ce serait l'interrogatoire et la parole donc. À partir de là on déterminera, on pourra dire « tu as besoin de telle piqûre, de tel examen », c'est tout à fait différent. Et ce n'est pas seulement l'accueil, c'est le soin lui-même qui change. Un autre exemple : il y a très peu d'études françaises, c'est pour ça qu'il faut faire des enquêtes comme celles qui se font actuellement. Il y a en revanche énormément d'études anglo-saxonnes. Plusieurs montrent que le fait d'accueillir, d'avoir une stratégie d'accueil reposant, soit sur des entretiens soit sur des visites pré-opératoires, soit sur des films ou des spectacles de marionnettes ou tout autre moyen a une influence sur les suites opératoires de l'enfant, en particulier en terme de retour plus rapide de l'alimentation normale, sortie plus rapide, moins de fièvre post-opératoire, moins de complications post-opératoires, moins d'appels au médecin une fois que l'enfant est revenu chez lui. Tout ça a été montré.

- 159 Il y a même une étude sur les amygdalectomies et là, c'est encore plus intéressant, dans un service où l'on n'avait rien fait de particulier en direction de l'enfant et où on avait simplement mis avec les parents pendant toute l'hospitalisation une infirmière qui ne faisait pas de soins, mais qui simplement accompagnait les parents et était là pour répondre à leurs interrogations, à leurs craintes, être avec eux, sympathique, aidante et répondante à tout ce qui pouvait se passer mais ne faisant rien. Alors que rien n'était changé dans le management médical de l'enfant, ces enfants-là avaient moins de complications post-opératoires de leur amygdalectomie et revenaient plus vite à une santé normale que ceux qui avaient été accueillis sans cela. C'est-à-dire que ce qui s'était passé, c'est que cette infirmière aidante et non soignante avait revalorisé les parents à leurs propres yeux et qu'une fois de retour à la maison les parents avaient mieux pu s'occuper de leur enfant et celui-ci avait guéri plus rapidement.
- 160 Un autre exemple, plus comique. Nous avons voulu dans mon service comparer deux produits contre les vomissements post-opératoires. Pour se plier à la loi il a fallu faire une information du patient, lui faire signer un papier, un consentement éclairé, etc.. Comme quoi il allait se prêter à une étude. Donc, nous avons dû parler longtemps des vomissements alors que d'habitude on n'en parle pas ou très brièvement. Le protocole disait que le patient devait recevoir l'un ou l'autre produit après son premier vomissement post-opératoire ; or ce qu'il semble se passer c'est que nous ne pouvons faire l'étude c'est-à-dire que les patients ne vomissent plus. Alors on est obligé de conclure que le fait de les avoir informé en détail sur la possibilité de vomissements post-opératoires et de ce qu'on allait faire à ce sujet avait eu un effet contre ces vomissements.
- 161 Et là on est obligé de conclure que l'accueil et le soin c'est finalement la même chose. Alors je parlais d'histoire personnelle, cette angoisse des parents qui est toujours nourrie de leur propre histoire. Je viens de lire une étude qui vient de paraître dans la revue « L'école des parents », sur l'enfant hospitalisé, le vécu des parents et de l'enfant. Il ressort de cette enquête que d'un côté les parents vivent cette hospitalisation comme un traumatisme relationnel grave, qu'ils se sentent dépossédés de leur rôle parental, qu'ils sentent que leur enfant leur est pris, l'enfant est capturé, soustrait à leur autorité. En revanche, l'enfant supporte beaucoup mieux que l'on ne saurait croire l'hospitalisation. Mais tous les enfants ne sont pas identiques : il faut prendre en compte l'histoire passée de l'enfant, les contacts qu'il a déjà eu avec l'hôpital. Nous utilisons dans la préparation à

l'anesthésie des carnets de photos qui montrent des situations avant et après l'opération, les scènes de l'anesthésie, etc..

- 162 Or nous observons que certains enfants qui ont déjà été opérés ou hospitalisés ne veulent pas les voir, ils s'en vont. On sait qu'il y a une réactivation de l'angoisse par la préparation chez les enfants qui ont déjà une mauvaise expérience alors évidemment si on ne s'intéresse pas un minimum à l'histoire personnelle de ces enfants, c'est-à-dire « combien de fois as-tu été opéré, comment as-tu supporté, qu'est-ce qui t'es arrivé avant », demander aussi aux parents comment ils ont supporté, on ne peut rien savoir et on ne peut donc pas adapter la préparation.
- 163 Or il faut une préparation, c'est un besoin. En tant que créateur de cette toute nouvelle association, je peux dire déjà que les demandes des équipes sont extrêmement importantes. En gros, c'est : comment faire ? Nous voudrions faire quelque chose, aménager tel espace, faire un livret d'accueil, y compris faire évoluer les pratiques de leurs médecins, que telle douleur qui est évitable dans le service et qui est couramment infligé aux enfants soit mieux prise en compte. Comment faire ? Donc, il y a un besoin de créer des outils, c'est à quoi nous allons nous employer et je voudrais dire pour conclure, que l'on a parlé « d'informer, ne pas informer » : je suis bien d'accord que quand on n'informe pas, quand on ne dit rien, c'est-à-dire quand on se réfugie dans un rôle uniquement technique, on transmet quand même quelque chose, une image de soi-même comme médecin, c'est-à-dire que l'on retombe dans l'histoire de la toute puissance ; je veux dire que c'est tôt ou tard un rêve qui se brise, et s'il ne se brise pas sur le résultat des soins en terme de guérison de la maladie, il se brise nécessairement sur des questions tout à fait banales qui tiennent au fonctionnement de l'hôpital qui lui, ne peut pas être parfait même si les soins sont tout à fait corrects.
- 164 **Xavier PERRISSE** : « Je crois qu'à travers toutes ces interventions, on s'aperçoit que pour que l'acte thérapeutique se recentre autour du malade, il est important quand même que ce dernier soit pris dans sa globalité tant d'un point de vue somatique que psychologique et social. Le problème qui se pose est de savoir si effectivement l'hôpital arrive tant bien que mal à remplir cette mission. Vous voulez dire quelque chose ?
- 165 **Mme SOULAN** : Quand on aborde problème de la qualité des soins, je crois qu'en fait, le service que rend l'hôpital est constitué d'un ensemble de prestations. Il y a les prestations hôtelières, la chambre, le repas chaud ou froid, il y a les prestations techniques et soignantes. Pour
- 166 le malade, c'est également une expérience et en fait, le traitement peut-être parfaitement efficace et les soins techniques parfaitement réussit, le malade va retenir de cette expérience le manque de disponibilité du personnel, l'accompagnement de la famille plus ou moins bien fait et c'est pour ça je crois qu'il est un peu illusoire de parler de l'évaluation des soins dans leur globalité. Par contre, c'est vrai aujourd'hui et parce que nous travaillons à l'ANDEM, que nous avons aujourd'hui des protocoles techniques et scientifiques d'évaluation des soins ; par contre, au niveau de l'humain on a encore beaucoup à faire au niveau des évaluations de qualité. Mais je crois que Ton ne peut pas dire non plus qu'à l'hôpital tout va mal.
- 167 **Xavier PERRISSE** : C'est sur ce mot d'espoir que nous allons terminer cette table ronde. Je laisse tout de suite la parole à Jacques LECOMTE, journaliste à *Sciences Humaines*, pour tirer le bilan général de ce colloque.

AUTEUR

XAVIER PERRISSE

Journaliste indépendant . Auteur de « Visa pour le décès »