

L'hospitalité à l'hôpital

Sommaire

Mot d'accueil	2
Sophie BENTEGEAT Direction des patients, usagers et des associations, AP-HP	
Ouverture	3
Pr Gérard REACH Chef du service d'endocrinologie de l'Hôpital Avicenne, membre de la Commission médicale d'établissement de l'AP-HP	
Thomas SANNIE Président de l'Association française des hémophiles représentant des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP	5
Regards croisés sur l'hospitalité	7
Cynthia FLEURY Philosophe et psychanalyste, professeur à l'Université américaine de Paris, membre du Comité consultatif national d'éthique	
Patrick VERSPIEREN Professeur au centre Sèvres, rédacteur de la revue Études	8
Introduction des tables rondes	10
Pr Sadek BELOUCIF Chef de service d'Anesthésie-réanimation, Hôpital Avicenne	
L'hospitalité au quotidien	11
L'hospitalité repensée à l'heure du virage ambulatoire	21
L'hospitalité à l'AP-HP, une démarche partagée	30
Clôture	37
Martin HIRSCH Directeur général de l'AP-HP	

Mot d'accueil

Sophie BENTEGEAT

Direction des patients, usagers et des associations, AP — HP

L'hospitalité à l'hôpital est un axe fort du plan stratégique et du projet d'établissement de l'AP-HP 2015-2019. C'est une obligation vis-à-vis des patients pour l'hôpital qui est un lieu de soins, mais aussi de vie. Aux impératifs de sécurité et de qualité des soins, s'ajoute celui d'offrir un lieu de vie. L'hospitalité est une tradition et un enjeu de modernité. A l'heure des objets connectés, des applications technologiques, des conférences de consensus, etc., il ne faut pas perdre de vue une médecine de la personne.

A l'heure du virage ambulatoire, la durée d'hospitalisation se réduit et l'exigence d'hospitalité s'impose à l'hôpital, comme à son seuil et dans le parcours qui suit la sortie. Faut-il encore parvenir à la concrétiser. Le Directeur Général de l'AP-HP a la volonté de mettre en œuvre une démarche Qualité Hospitalité co-construite avec les groupes hospitaliers et l'ensemble de leurs personnels. L'hospitalité a même rang que l'excellence des soins et doit contribuer à la réputation de l'AP-HP.

Le sujet est vaste et nous avons choisi de centrer notre propos aujourd'hui sur la relation entre les soignants et les soignés dans un contexte nécessairement inégalitaire. Le soignant évolue en effet dans un environnement familier et sait faire, tandis que le soigné se retrouve dans un environnement qu'il ne connaît pas avec ses peurs. L'enjeu de l'hospitalité est de combler la distance créée par ces positions différentes.

Nous commencerons par croiser les regards du Professeur Gérard Reach, du représentant des usagers Thomas Sannié, d'une philosophe et psychanalyste, Cynthia Fleury, et d'un enseignant, Patrick Verspieren. Cette ouverture sera suivie de trois tables rondes sur l'hospitalité au quotidien, l'hospitalité repensée à l'heure du virage ambulatoire et l'hospitalité à l'AP-HP.

Ouverture

Pr Gérard REACH

Chef du service d'endocrinologie — Hôpital Avicenne, membre de la Commission médicale d'établissement de l'AP-HP

Cette journée consacrée à l'hospitalité dans l'institution hospitalière est un moment important. Ce sont des termes forts, dont l'alliance ne va pas de soi. L'enjeu n'est pas de tout inventer, car souvent, nous faisons déjà très bien. Il est, pour l'institution, d'accepter la nécessité d'analyser ses pratiques professionnelles, comme elle le fait dans d'autres domaines, pour s'améliorer. A l'AP-HP, l'hospitalité doit avoir la même valeur que la qualité et la sécurité. Je rêve d'un hôpital sur le fronton duquel seraient inscrits les mots « qualité, sécurité, hospitalité ». L'institution reconnaîtrait ainsi que l'hospitalité procède des nouvelles attentes des patients et de leurs proches, qui demandent une attention particulière non en tant que patient, mais en tant que personne.

La Commission Médicale d'Etablissement de l'AP-HP a montré le chemin en créant un groupe de travail sur l'hospitalité que j'ai eu l'honneur d'animer. Il nous semblait légitime d'analyser le concept d'hospitalité et d'étudier les moyens d'améliorer sa mise en œuvre au sein de l'institution. Ce groupe de travail a permis la rencontre de soignants, de représentants des usagers, d'un représentant des associations, d'un patient, d'un directeur d'hôpital, de membres de la direction de l'AP-HP et du directeur de l'espace technique de l'AP-HP. Ce travail a conduit la Direction des Patients, des Usagers et des Associations (DPUA) à développer un programme d'action d'envergure sur l'hospitalité et à organiser cette journée, qui peut être considérée comme le lancement de la démarche d'hospitalité à l'AP-HP.

1) Les vertus de l'hospitalité

La démarche de l'hospitalité présente des vertus pour les patients comme pour les soignants. C'est une évidence lorsqu'on considère le mot « hospitalité » et plus particulièrement, « hôte », qui désigne à la fois la personne qui est accueillie et celle qui accueille.

1) *Les vertus de l'hospitalité pour les patients*

Une démarche d'hospitalité répond aux demandes des patients et de leurs proches. Leur première attente porte sur l'excellence de la qualité et de la sécurité des soins. A la bienfaisance et à la non-malfaisance, l'équipe médicale contemporaine a ajouté deux principes. Le premier est la justice, c'est-à-dire l'égalité d'accès aux soins, notamment pour les personnes les plus vulnérables. Le second principe est l'autonomie. Il impose au soignant de respecter les choix et les préférences des patients. Il reconnaît que les patients ont droit à une écoute et une information leur permettant d'être acteurs de leur traitement. En écoutant et en informant celui qu'il accueille, l'hôte lui donne l'occasion d'exercer son autonomie. L'excellence s'entend également à ce niveau et c'est bien l'ambition de la démarche hospitalité de l'AP-HP.

Dans la prise en charge des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique peut être considérée comme un aspect de l'hospitalité. Souvent, les patients sont considérés comme des « usagers » qui devraient être au centre du système de soins. Or cette appellation est réductrice : ils sont certes au centre des préoccupations des soignants, mais ils font aussi partie de leur cercle. Les patients sont en effet constitutifs du système de soins et sont animés de la volonté de participer au soin/care de manière créatrice. Cette revendication nouvelle s'étend à l'organisation des soins, mais aussi à l'hospitalité. Ceux qui accueillent et sont accueillis doivent construire ensemble l'hôpital en tant que maison du soin.

L'hospitalité et les patients trouveront leur place dans les groupes hospitaliers dans les conditions prévues par la prochaine loi de santé.

Enfin, l'écoute des patients permet de mettre en lumière leur singularité. C'est avec une attention holistique qu'ils doivent être accueillis à l'hôpital, dans un souci de compréhension, d'empathie, de sollicitude et d'hospitalité.

2) *Les vertus de l'hospitalité pour les soignants*

La seconde vertu de la démarche hospitalité est de répondre aux attentes des soignants et au désir profond des acteurs de l'institution de réfléchir ensemble au sens de leurs métiers. Ce sens transcende la dimension technique pour inclure l'hospitalité dans le soin, c'est-à-dire une dimension profondément humaine. En chacun des membres de l'institution hospitalière existe un désir d'hospitalité qui prolonge notre désir de fraternité.

L'hospitalité concerne tous les métiers du soin, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, administratifs ou techniques. A partir de cette affirmation, une réflexion sur l'hospitalité présente deux vertus. Parce qu'elle nous concerne tous, son premier mérite est de nous réunir. Parce qu'elle valorise le sens profond de nos métiers, son second mérite est de contribuer à notre épanouissement au sein de l'institution. C'est pourquoi une telle démarche répond à une nécessité et nous ne pouvons pas nous cacher derrière les barrières auxquelles elle se heurte pour ne pas la mettre en place.

II) Les barrières à l'hospitalité

Les contraintes économiques de notre environnement risquent d'entraver l'hospitalité, voire de conduire à l'inhospitalité. Si l'hospitalité doit paraître comme un luxe, une telle remarque n'est qu'un prétexte derrière lequel il serait malvenu de se cacher.

Le premier devoir d'une institution hospitalière est de mettre en œuvre les progrès de la médecine. L'enjeu n'est pas seulement de développer une médecine des maladies, mais aussi une médecine de la personne. C'est à cela que nous engage la reconnaissance de l'hospitalité comme principe.

Actuellement, ce n'est pas un médecin, mais une équipe, voire plusieurs, qui s'occupent d'un malade. Comment le patient peut-il percevoir l'hospitalité de son entrée à sa sortie de l'hôpital lorsqu'il est en contact avec plusieurs équipes ?

Au cours de leurs études, les futurs soignants ne sont pas formés à l'état d'esprit d'une pratique dans laquelle prendre soin conforte l'acte de soin. La nécessaire reconnaissance de l'hospitalité comme principe de soin passe obligatoirement par l'université. Certaines facultés l'ont compris. Au sein de l'institution, l'enjeu est de développer des formations spécifiques à l'intention de l'ensemble des agents.

III) Les grands principes de l'hospitalité

La personne qui vient à l'hôpital acquiert une vulnérabilité et une précarité. S'impose alors aux professionnels une exigence de *caritas*, dans laquelle on peut voir de la gentillesse. C'est d'ailleurs l'un des premiers mots utilisés par les patients dans les enquêtes. Son contraire est l'indifférence. La démarche d'hospitalité impose ainsi à la pratique du soin une attitude qui s'oppose à l'indifférence. Marquer cette différence, c'est d'abord se sentir concerné et prendre conscience du fait que tout geste accompli peut être évalué à l'aune de sa dimension hospitalière.

L'hospitalité se situe également dans les détails. Il s'agit non seulement de voir, mais aussi de savoir voir et de dépister toutes les pistes d'amélioration. Charles Péguy écrivait qu'il faut toujours dire ce que l'on voit, et surtout, voir ce que l'on voit. Le devoir d'hospitalité demande à savoir voir avec les yeux des autres. De ce point de vue, il est indispensable de développer une analyse systématique de tous les champs d'hospitalité. Les sept groupes de travail mis en place par la DPUA s'y sont attachés et ont analysé les

aspects relationnels, les savoir-faire, le matériel et les initiatives nécessaires à l'amélioration de la qualité d'accueil des patients.

Enfin, l'hospitalité implique une réciprocité qui nous réunit. La qualité du comportement humain engage les deux hôtes. Ainsi, le devoir d'hospitalité incite les professionnels à penser le bien faire et le faire à l'hôpital. Il sera à l'honneur de l'AP-HP d'ériger l'hospitalité au niveau des principes d'une institution qui se veut sûre, efficace et fraternelle.

Thomas SANNIE

Président de l'Association française des hémophiles représentant des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP

Qu'attendez-vous de cette journée ? Je vous invite à vous poser cette question.

D'après le Professeur Gérard Reach, l'ouvrage que j'ai écrit avec Claire Compagnon il y a quelques années, *L'hôpital, un monde sans pitié*, aurait déclenché la démarche d'hospitalité. Il a souhaité que l'AP-HP y réponde, puis a créé un groupe de travail en m'invitant à y participer. Nous avons confronté nos points de vue et notre vision de l'hôpital, la manière de penser ou de ne pas penser le soin en dehors de sa technicité, de faire ou ne pas faire du soin avec le malade et ses proches. Ces deux piliers sont les enjeux majeurs et ne vont pas l'un sans l'autre. Vous avez eu la meilleure des réponses en venant à notre rencontre et en tentant d'aider l'institution. Votre engagement a été à la hauteur de cette tâche immense. Le désir de service et d'engagement de l'AP-HP au service des malades était particulièrement sensible dans la gestion de la situation de crise résultant des attentats de novembre. L'hospitalité contribue à redonner du sens au soin.

La maladie est une atteinte au corps que nous croyions invulnérable. Elle nous ramène à l'indicible, la faiblesse, la douleur, la souffrance et la solitude, alors même que nous devons être fort pour nos proches, pour assumer nos responsabilités et nos engagements. Cette souffrance et cette solitude, nous les avons traversées non sans difficulté, et elles nous ont forgés, ouverts, rendu durs et indulgents, bienveillants et cyniques. Elles nous ont beaucoup appris sur nous-mêmes, le monde et la maladie.

Un patient, même tout jeune enfant, et ses proches possèdent une expérience de la maladie dans laquelle ils vont puiser pour faire face et viennent avec leurs incapacités et leurs capacités. Le corps hospitalier doit faire confiance à leurs connaissances et expériences, car elles méritent d'être partagées. Nous sommes des livres qui peuvent et doivent être lus. Certains patients partagent leur expérience avec leurs pairs, lors de séances d'éducation thérapeutique, parfois en collaborant avec des soignants. D'autres publient dans des revues avec des facteurs d'impacts importants et des comités de lecture. Les malades et leurs proches sont des experts de la vie avec la maladie, aux côtés des experts de santé. Ils sont des partenaires de soin : l'enjeu n'est plus de faire pour, mais avec. Un mouvement s'opère ainsi du paternalisme médical vers la prise en compte du malade comme un partenaire de soin.

Les malades chroniques reviennent régulièrement à l'hôpital et peuvent aider le corps hospitalier à améliorer sa relation avec les usagers. L'hospitalité dépasse l'enjeu du bon accueil pour devenir celui d'une équipe entière, qui peut s'appuyer sur les savoirs et les expériences des usagers et prêter attention à leurs difficultés maux et attitudes. C'est ainsi que nous arriverons à une décision partagée entre soignants et soignés.

L'hospitalité est une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Chaque année, les infections nosocomiales provoquent 10 000 décès à l'AP-HP. Vous devez utiliser ce livre ouvert qu'est l'expérience des patients pour améliorer la qualité et la

sécurité des soins. Il vous faut vous appuyer sur ce savoir et dialoguer avec lui pour éviter les risques et poser les bons diagnostics.

Un hôpital est un lieu d'apprentissage. Nous n'y vivons pas, nous n'y travaillons pas, nous ne sommes pas d'ici. Nous ne comprenons pas vos codes, vos blouses, votre hiérarchie, votre langue. Nous nous perdons dans vos couloirs et trébuchons sur vos distances. Nous n'avons pas envie de venir et nous n'avons pas envie de rester. Pourtant, nous sommes là. Pourquoi ne ferions-nous donc pas de ces séjours un temps d'apprentissage par l'éducation thérapeutique et la création de lieux d'information, d'échange et de travail avec les professionnels de santé ?

Je vous félicite d'initier ce travail. Il demande du temps et des formations. Il ne suffit pas de lancer l'hospitalité comme une démarche de fond engageant tout l'hôpital. Encore faut-il faire sentir à tous que la relation de soin est un enjeu thérapeutique. Ceci implique de former les étudiants, les soignants et les administratifs qui doivent apprendre autrement. Les malades et leurs proches peuvent les aider, comme le montre la recherche menée par l'Université Paris 13 sur l'implication des patients dans la formation des professionnels de santé aux enjeux de la relation.

En conclusion, cette journée sera réussie si l'hospitalité reste une question vivante pour vous. La maladie est toujours une question pour les malades. Travaillons ensemble celle de l'hospitalité.



Regards croisés sur l'hospitalité

Cynthia FLEURY

Philosophe et psychanalyste, professeur à l'Université américaine de Paris, membre du Comité consultatif national d'éthique

I) Définitions philosophiques

La notion d'hospitalité est essentielle : elle est ce qui permet de donner un lieu à l'autre. Repensée de manière fondamentale après Auschwitz, elle devient structurelle de toute édification du territoire et de la cité.

Dans le dictionnaire des sciences humaines, Gottman définit l'hospitalité ainsi : « *catégorie de l'éthique, de la philosophie morale, nourrie par les traditions religieuses, nombreuses à avoir formulé commandements et prescriptions pour l'accueil de l'étranger, ainsi qu'art des écrits fondateurs, comme l'Odyssée par exemple. La parenté des racines étymologiques hospes (hôte) et hostis (ennemi) témoigne de la difficulté d'exercer l'hospitalité dans la mesure où immédiatement, l'hospitalité questionne la place de l'autre, sa menace* ». Ainsi, l'hospitalité n'est pas une spontanéité, mais une construction, la décision que l'autre n'est pas une menace.

Il existe deux grandes approches de l'hospitalité. Dans sa dimension éthique, on parle d'inconditionnel universel. Chez Derrida, par exemple, l'hospitalité est l'impératif d'inconditionnalité. Chez Levinas, il n'y a pas de conscience morale sans hospitalité. L'exigence d'accéder à l'interpellation de l'arrivant est la condition absolue de l'accès à la conscience morale. Dans sa version politique, l'hospitalité est conditionnelle, soumise à des critères, avec des principes de régulation. Il n'est pas simple de naviguer entre l'inconditionnalité éthique et la conditionnalité politique.

Dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale dirigé par Monique Canto Sperber, l'article consacré à l'hospitalité est rédigé par Théodore Zeldin, qui considère que le territoire du 21^{ème} siècle sera celui de la convivialité, notamment de la conversation entre l'homme et la femme. Selon lui, « *l'hospitalité est non seulement un processus par lequel les étrangers sont transformés, mais bien plus la qualité grâce à laquelle des idées peu familières peuvent traverser les frontières des idées reçues. On découvre l'importance de l'hospitalité non en l'étudiant comme une coutume sociale, comme l'expression d'un tempérament, mais bien en la considérant comme un élément essentiel de l'efficacité intellectuelle et de la plénitude morale* ». L'hospitalité est ici présentée comme vertu capacitaire, voire comme outil d'efficacité intellectuelle. En tant que moyen de dépasser les préjugés et les idées reçues, l'hospitalité constitue une attitude cognitive.

II) L'hospitalité, un outil méthodologique et d'efficacité

Dans le sillage d'Amartya Sen, l'hospitalité est une valeur capacitaire, primordiale pour l'autonomisation de l'individu et le développement de l'estime de soi. L'hospitalité renvoie à deux dimensions : être accueilli, ce qui signifie aussi être reconnu. Elle vient réparer une asymétrie inaugurale entre le patient et le médecin.

L'hospitalité est un dispositif de confiance, laquelle est de la vitesse et de l'efficacité. La confiance dans le personnel soignant et le patient rend en effet le dispositif plus efficace à travers, notamment, le partage des informations sur la maladie. Sans confiance et sans reconnaissance de la légitimité de l'autre, il n'y a pas d'efficacité. La base de l'autorité n'est pas le pouvoir, mais la confiance et la reconnaissance par consentement d'une légitimité.

Elisabeth Weissman, dans un livre sur la désobéissance éthique dans les services publics, reproduit une note qui recommande aux infirmières de ne « surtout pas parler aux

patients ». Dissocier l'explication du geste est une folie, dans la mesure où le soignant n'a pas une maladie face à lui, mais un sujet malade qui possède une conscience et a besoin d'être pris en compte en tant que tel.

Etre malade, c'est être atteint dans sa potentialité, comme un tout. Canguilhem prend le contre-pied de l'approche quantitative de la maladie en la définissant comme une relation qualitative du malade à son milieu. C'est au niveau de l'individu tout entier que la maladie est vécue comme un mal. Elle consiste à vivre une autre vie, même au sens biologique du mot. Canguilhem disait ainsi : « *il est impossible de maintenir un type dans sa marge de disponibilité fonctionnelle. La meilleure des rémissions de l'homme serait, je crois, un être insatiable, c'est-à-dire qui dépasse toujours ses besoins. Voilà une bonne définition de la santé, qui nous prépare à comprendre son rapport avec la maladie* ». Etre malade, c'est être atteint dans sa capacité de déploiement et de dépassement des limites. La maladie ne se réduit pas à une simple anomalie fonctionnelle : elle s'inscrit dans la totalité indivisible d'un comportement individuel et exprime un sentiment direct et concret d'impuissance et de détresse, « un sentiment de vie contrariée ». Etre malade est une atteinte à la liberté, au désir, au sentiment de sa propre potentialité, au futur, à sa propre puissance. De ce point de vue, l'hospitalité consiste à apaiser le sentiment de vie contrariée chez le malade. L'aider à redéployer une réflexion l'aidera à se projeter dans le présent et l'avenir. C'est une spirale vertueuse.

L'hospitalité est une vertu cardinale, au sens de Jankélévitch : non pas la haute, mais la plus basse, celle qui rend opérationnelle les autres vertus. Pour être efficace, il faut être hospitalier.

En dernière instance, l'hospitalité est toujours un moyen pour l'individu de pallier ses insuffisances originelles. Elle est un lieu intérieur qui fait que je ne me fais pas défaut là où tout fait défaut. Elle est aussi un moyen d'accroître la force et l'efficacité des individus.

III) Création d'une chaire de philosophie à l'Hôtel Dieu

L'AP-HP, l'ENS et l'Université de Paris V créent une chaire de philosophie à l'Hôtel Dieu. Son but est de rappeler que l'hôpital est un bien commun et l'un des piliers de la cité. Sa vocation est de former non seulement les médecins et le personnel soignant, y compris ceux qui le sont indirectement, mais aussi les citoyens. Les cours magistraux seront ouverts à tous et des modules spécifiques seront proposés aux services en réponse aux demandes des personnels et des patients. Cette chaire s'inscrit dans une démarche de co-réflexion et de partage.

Patrick VERSPIEREN

Professeur au centre Sèvres, rédacteur de la revue Études

Il existe une différence entre l'hébergement et l'hospitalité. Cette dernière consiste à offrir un lieu de vie à l'autre, à l'accueillir chez soi. Elle comprend beaucoup plus que l'hébergement, la présence et la relation à l'autre. Pour la personne vulnérable qu'est le malade, cette relation est asymétrique. Paul Ricœur le souligne : l'enjeu est de travailler à ce qu'il retrouve l'estime de soi et de veiller à une relation réciproque, dans laquelle chacun apporte à l'autre et se reconnaît comme personne humaine ayant à dire et à donner.

L'hospitalité est une relation vitale : elle consistait à l'origine à accueillir dans sa tente le voyageur qui passait dans le désert. C'était alors une question de vie et de mort. Derrida continue à la considérer comme sacrée, dans une vision peut-être utopique à une époque où le pragmatisme prévaut.

L'hospitalité est toujours difficile, car accueillir chez soi peut conduire à craindre que l'autre prenne trop de place, soit désagréable ou tente de prendre le pouvoir. Le langage

de l'hospitalité reflète ce paradoxe : le mot a pour racines *hospes*, l'hôte accueillant, et *hostis*, l'hôte accueilli. Le fait d'être accueilli et d'accueillir peut être vécu difficilement et faire naître des craintes, si bien qu'*hostis* a donné hostilité. Le vocabulaire de l'hospitalité s'est ainsi transformé en vocabulaire d'hostilité. De même, établir l'hospitalité à l'hôpital est souhaitable, mais difficile et peut entraîner des craintes et la tentation de la fuir.

La question de l'hospitalité interroge les populations accueillies à l'hôpital. Certaines ont un besoin plus grand que d'autres et sont démunies. L'hôpital public a pour mission d'accueillir chacun sans discrimination, au moins lorsque la santé est gravement menacée, ce qui inclut l'étranger, même démunie de titre de séjour, et les personnes en situation de vulnérabilité et de précarité. Dans quelle mesure et avec quels moyens l'hôpital public parvient-il à s'acquitter de cette tâche ? Ces remarques s'appliquent à toute personne malade, car l'hospitalité met parfois à l'épreuve l'hôte accueillant. Le malade accueilli peut être perçu comme une menace potentielle, se révéler difficile à supporter ou susciter un malaise dans les équipes soignantes. Dans les années 80 et 90, l'hôpital public a su affronter une maladie étrange et mortelle pour de nombreux patients en pleine jeunesse et faire preuve de créativité et d'hospitalité. Aujourd'hui, d'autres groupes de patients suscitent un plus ou moins grand malaise, au point d'entraîner des comportements d'évitement et d'être l'objet de traitements inadaptés. Les rapports publiés depuis trois ans mettent en lumière cette réalité vis-à-vis des personnes en fin de vie. Si beaucoup a été fait pour les accueillir et les soigner de manière adaptée, il reste encore beaucoup à faire. N'y a-t-il pas d'autres groupes de patients qui suscitent un malaise et des difficultés d'accueil et d'hospitalité ?

Les mêmes questions se posent à propos de tout patient hospitalisé. Bénéficie-t-il d'une véritable hospitalité ? Est-il hébergé en hôtellerie ? Est-il objet de soins ? Est-il accueilli dans sa singularité et chez lui dans les services hospitaliers, au point de pouvoir exprimer son inquiétude et ses questions et de recevoir écoute et considération ? Fragilisé par la maladie, est-il accompagné dans sa traversée vers la guérison ou la stabilisation de sa maladie chronique ? Cet accueil est-il encore possible à l'heure des contraintes budgétaires et du raccourcissement des durées d'hospitalisation ? L'hôpital est-il devenu un simple établissement de santé et une usine à soins ? Dans ce cas, il ne serait pas hospitalier.

Notre société est menacée par une vision univoque et biologique de la maladie, qui s'exprime dans la croyance qu'il suffit de trouver des remèdes pour guérir un malade de l'extérieur sans sa participation personnelle. Or dans de nombreuses maladies, le malade parcourt un long chemin marqué par des hauts et des bas et a besoin d'être soutenu pour accepter son traitement et se relancer dans la vie. Pour continuer à avancer, l'imagerie médicale, les statistiques et les conférences de consensus ne suffisent pas : le malade a besoin d'être accueilli, écouté et soutenu dans sa volonté de vie. Comme le disait Paul Ricœur, il faut aider le patient à recouvrer l'estime de soi.

Il est fondamental qu'à l'hôpital, soit pratiquée une véritable hospitalité avec instauration de relations réciproques. L'hôte accueillant apporte sa compétence, ses soins, son attention et son empathie ; l'hôte accueilli apporte sa confiance, sa gratitude, et pour commencer, la livraison de corps et du récit de l'histoire de sa maladie. C'est ainsi que dans bien des cas, il parvient à sa propre guérison.

Introduction des tables rondes

Pr Sadek BELOUCIF

Chef de service d'Anesthésie-réanimation, Hôpital Avicenne

J'aimerais apporter un éclairage sur les liens entre hospitalité et confiance dans l'intérêt du soignant et du soigné. Notre travail porte sur les principes et les pratiques de l'hospitalité dans un environnement contraint en termes d'organisation, de temps et de budget. L'hospitalité, cependant, n'est pas seulement une question de moyens, c'est aussi une question de savoir, de savoir-faire et de savoir-être. En tant qu'éthique et confiance, l'hospitalité est essentielle pour tous les professionnels de santé, c'est-à-dire pour toute personne travaillant à l'hôpital. Nous sommes dans un domaine d'éthique et de responsabilité.

L'hospitalité et la confiance ne vont pas de soi et ne sont pas des valeurs à la mode. Elles sont pourtant essentielles. Dans les deux cas, il s'agit de se projeter dans l'avenir. L'hospitalité est un droit pour les patients et un devoir pour les soignants. Pour cette raison, elle est inscrite au cœur du plan stratégique. Elle va de pair avec la question du bien-être. Pour l'excellence du soin, nous devons nous réapproprier cette gentillesse, cet esprit d'humilité et de chevalerie. La médecine est trop souvent abordée sous l'angle technique, en négligeant le cœur des relations humaines, ce qui n'est pas respectueux de la dignité des patients. Ces derniers ne veulent pas être maltraités et les soignants doivent associer soigner et prendre soin. Le *care* peut être enseigné et décliné en ces termes : « Compassion, Attention, Respect et Empathie ». L'hospitalité est la première valeur qui nous met sur la voie de l'éthique, de la vertu et de la vérité. Elle peut sembler inatteignable, car elle relève de l'idéal. C'est alors son chemin que nous voulons garantir.

La demande de règles peut sembler la seule réponse raisonnable face aux craintes d'inhospitalité, mais l'instauration de contraintes pourrait être un leurre. Engoncée dans les procédures, l'hospitalité pourrait devenir un arbre totem. Combien en existe-t-il pour faire semblant et rassurer plutôt que pour bien faire ? Dans ces protocoles, les profils de poste doivent-ils inclure la clause d'être humain et de sourire ? Savez-vous que les caissières de supermarché doivent atteindre un taux de SBAM (Sourire, Bonjour, Au revoir, Merci) de 95 % sous peine d'être licenciées ? Si ces caissières ne retrouvent pas ces sourires à l'hôpital, que penseront-elles ?

Au lieu d'instaurer des règles, je préfère que nous assumions tous un esprit de confiance dans notre vie quotidienne. Avec le Collège des Bernardins, nous avons publié *Agir pour la confiance : un choix, un investissement*. Nous y distinguons deux types de confiance : l'une est relationnelle et l'autre, institutionnelle. A leur croisée, se trouvent des corps constitués, rares et précieux, qui procèdent des deux (associations, syndicats, comités d'éthique, etc.). Dans notre domaine, l'hospitalité procède à l'évidence de ces deux types de confiance. C'est pour cette raison qu'elle est difficile. Nous nous contentons d'une non-défiance. Le besoin de transparence et de contrats ne signifie-t-il pas une relation de défiance ? L'hospitalité réelle est toute autre. Ce n'est pas une promesse contractuelle de non-tricherie. Il s'agit au fond d'une promesse de gentillesse et d'ouverture. C'est aussi l'honneur et le caractère hautement spirituel d'une ouverture donnée par le soignant. La question n'est plus seulement d'ordre éthique, au sens où le souffrant, l'homme couché nous oblige. Elle est en ligne avec le devoir d'empathie et de sollicitude. Comme le soulignait Paul Ricœur, la voie de la conscience me dit que toute vie autre que la mienne est aussi importante que ma propre vie.

Enfin, l'hospitalité est un plaisir. Ce que je perds en faisant confiance aux autres peut se calculer, mais ce que je gagne par le même moyen est inestimable. Au Carrousel du Louvres, une publicité pour une entreprise japonaise a attiré mon attention. Voici ce qu'elle disait : « *L'inspiration vient du travail. Le but de la vie est de servir et de montrer de la*

compassion à l'égard des autres. La créativité est la capacité à introduire de l'ordre dans l'aléatoire de la nature. La vie est excitante, surtout lorsqu'elle est vécue pour les autres. Vous ne pouvez pas faire grand-chose sur la durée de votre vie, mais vous pouvez faire beaucoup sur sa profondeur et sa largeur. » L'hospitalité est une valeur éminemment importante pour les patients, qui soutient et renforce tout autant les soignants.

L'hospitalité au quotidien : table ronde

Modérateur : Patrick de COURCEL, JAMALV d'Île-de-France, représentant des usagers — Hôpital Bichat

Avec la participation de :

Pr Nicolas BOISSEL, chef de service de l'Unité fonctionnelle d'hématologie pour adolescents et jeunes adultes Hôpital Saint-Louis

Pr Pierre CARLI, médecin-chef du SAMU de Paris

Dr Olivier DRUNAT, chef de service de Neuro-psychogériatrie Hôpital Bretonneau

Anita FOUREAU, directrice des soins — HU Robert-Debré

Claire QUEVAL, cadre de santé du Centre de coordination en cancer et de la plateforme de soins de support d'oncologie (CALIPSSO) — Hôpital Henri-Mondor

Sandy THERON, adjointe au directeur — Hôpital La Roche Guyon

Patrick de COURCEL

L'hospitalité constitue une valeur majeure pour les usagers. Nous rêvons du jour où les mots « hospitalité, qualité et sécurité » seront inscrits sur le fronton de l'hôpital. Les usagers sont témoins d'actes d'inhospitalité, certes marginaux, mais qui dégradent la vie du patient et les relations avec les soignants. Nous sommes tous des patients potentiels ou d'anciens patients.

Nous sommes attachés aux enjeux qui vont vous être présentés par les professionnels ici présents. Tous ont cherché à développer la valeur de l'hospitalité dans leurs services. Avant de céder la parole au professeur Pierre CARLI, je tiens à faire part de notre admiration et de notre reconnaissance face à ce que les équipes de l'AP-HP ont réalisé il y a un mois. Professeur Pierre CARLI, êtes-vous porteur de changement pour les urgences ? Quelle place donnez-vous à l'hospitalité au SAMU ?

Pr Pierre CARLI

Les combats les plus importants sont quotidiens et nous devons pouvoir répondre à toutes les situations, y compris exceptionnelles. L'urgence est à la fois le pire et le meilleur exemple de l'hôpital. Les urgences sont récentes dans la médecine. Cette spécialité a été reconnue il y a quinze jours seulement par la loi universitaire. Dans l'urgence, le facteur pris en compte est la gravité et le patient est ramené à une fonctionnalité. Médicalement, cette situation est justifiée. Nous recevons 1,5 million d'appels et 2 millions de personnes viennent aux urgences, dont la majorité n'est pas bienvenue du point de vue du facteur de gravité. Dans la plus mauvaise des conditions et sans savoir à qui s'adresser, le patient reçoit comme réponse qu'il n'est pas assez grave et devra patienter ou s'adresser à une autre structure. Ce message est insupportable pour ceux qui en sont les victimes et nous rend peu fiers de notre profession. Il ne correspond pas à celui que nous voulons diffuser de partage de soins et de bienveillance. Cette prise de conscience nous a amenés à ouvrir des réflexions et à penser le système de l'extérieur dans son ensemble. Un malade qui se

présente à un service d'urgence est une personne et pas seulement un numéro ou une couleur. Nous y adapter implique de prendre en compte de nombreux éléments.

Le premier d'entre eux est l'explication. Tous les patients peuvent comprendre l'attente si d'autres sont dans un état plus grave. Encore faut-il le leur expliquer, ce qui implique une réflexion sur l'organisation et l'architecture des services d'urgence, ainsi que sur les rapports qui s'instaurent avec le personnel. Celui-ci peut se trouver harassé, ce qui n'est pas la faute des patients. Il faut aussi que des personnes soient disponibles pour parler et jouer le rôle d'intermédiaire avec l'équipe soignante. Les urgences sont autant les personnes soignées que celles qui les accompagnent. Nous recourons à des volontaires du service civique, qui ne sont pas familiers du milieu médical et ont par conséquent des réactions « normales ». Ils arrivent avec leur enthousiasme et ont la capacité de gérer des problèmes et d'introduire un dialogue qui permet l'information, la participation, la compréhension, voire l'aide.

Patrick de COURCEL

Les urgences ne me laissent pas entrer lorsque j'accompagne un proche.

Pr Pierre CARLI

Ce n'est pas normal, mais toute la famille ne peut pas rentrer dans les services de soins. Il arrive aussi que l'accompagnant soit malveillant. Ne pas vous donner d'information est en revanche dépassé et peut provoquer des réactions d'impatience, d'incompréhension et de colère. L'urgence dans le service public doit permettre à ceux qui n'ont pas d'autres ressources à ce moment d'être reçus avec les mêmes égards et la même efficacité. Rien n'empêche ensuite d'expliquer les autres recours possibles. Les urgences doivent offrir aux personnes qui y viennent des soins, de l'accueil, de l'orientation et de l'information. Le temps d'attente peut d'ailleurs être mis à profit à cet effet. La santé doit être portée par tous.

Patrick de COURCEL

Anita FOUREAU, en pédiatrie, l'hospitalité comporte-t-elle des enjeux particuliers ?

Anita FOUREAU

A l'hôpital, l'hospitalité ne va pas de soi. Nous devons faire évoluer nos modes de prise en charge pour les faire vivre au quotidien. Dans un hôpital comme Robert Debré, destiné à la petite enfance, ce sujet soulève de nombreuses questions, notamment autour de la naissance. Celle-ci est un projet qui se construit avec la parturiente, son compagnon et l'équipe soignante et intègre les rituels propres à la culture, aux usages et aux pratiques de l'hôpital public. L'enjeu est aussi d'interroger les pratiques des anciennes nurseries, qui pourraient devenir des lieux de transmission, à vivre, à soigner et à partager entre parturientes et personnel hospitalier. Il n'y a plus ceux qui savent, mais ceux qui ensemble, construisent des expériences et des savoirs autour de la naissance.

La durée moyenne de séjour à la maternité est de trois jours et j'estime que nous n'avons pas fini notre travail à l'issue de ce séjour. Il nous faut rappeler les mamans pour prendre de leurs nouvelles et voir comment les aider.

En réanimation néonatale, la relation de soins est un véritable enjeu thérapeutique. Nous passons du *care* au *cure* et l'objectif est de créer des îlots de soins, des studios parentaux pour organiser et regrouper les soins selon la tolérance et l'implication des parents, offrir une qualité de vie optimale aux nouveau-nés prématurés et aux parents en préparant en douceur le retour à la maison. Les parents doivent devenir acteurs de soins au cours de leur parcours hospitalier.

Enfin, l'hôpital Robert Debré prend en charge les enfants atteints de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique nous permet d'associer les familles dans les apprentissages et la gestion de la maladie dans la durée. Cela consiste à leur offrir des

séjours de « vacances » et de « répit thérapeutiques ». Ces familles, qui sont des patients experts, doivent aussi avoir la possibilité de se reposer et de se retrouver.

Patrick de COURCEL

Sandy THERON, votre hôpital accueille des enfants polyhandicapés sur la longue durée. Quelles sont vos réflexions sur l'hospitalité ?

En introduction à son intervention, Sandy THERON diffuse les photographies d'une exposition sur l'hôpital La Roche Guyon.

Sandy THERON

Notre prise en charge s'inscrit dans la durée. Nous avons la chance d'être un petit site, avec 80 lits d'enfants et d'adolescents polyhandicapés et 150 agents, à 80 kilomètres de Paris. Dans cet espace, nous nous connaissons et nous reconnaissons.

A l'Hôpital La Roche Guyon, l'hospitalité est réfléchi collectivement, inscrite dans le projet de soins et dans le projet médical, portée et partagée par tous les acteurs de l'hôpital. Des gestes comme les décorations et l'organisation d'une fête de Noël organisée par le personnel pour les patients et leurs familles y contribuent. L'hospitalité est aussi réfléchi à chaque étape de l'accompagnement des enfants. La notion d'accueil est primordiale et il existe des espaces dédiés aux familles et aux rencontres en dehors de l'unité de soins.

Il faut commencer par bien réaliser les soins de base et le reste contribue à donner du sens au soin. Les difficultés relationnelles et matérielles sont résolues au quotidien, en allant par exemple chercher une famille à la gare, en lui permettant de rester jusqu'en début de soirée, en l'incluant dans la prise en charge (participer à un bain). Nous invitons les familles à participer à tous les moments de vie de l'hôpital, car c'est un lieu de vie, et nous tentons d'en faire un espace gai et agréable.

La priorité est de construire un lien différent avec les familles. Dès le départ, nous tentons de le faire à partir des temps partagés en dehors des moments difficiles. Nous nous efforçons de créer une relation de confiance, avec de la gaieté, de la légèreté et de la reconnaissance mutuelle, pour soutenir les parents dans les moments plus complexes et leur permettre de parler dans les meilleures conditions. La confiance intervient en amont de l'hospitalité. Nous consacrons aussi du temps à leur accueil avant qu'ils ne décident de faire hospitaliser leur enfant.

Nous avons la chance d'avoir le temps de construire une relation avec les familles et les partenaires, de travailler avec des bénévoles, des musiciens, l'association Tournesol, un éducateur canin... Avec les bons partenaires et le temps de se connaître et de se reconnaître, nous pouvons faire beaucoup. Nous pourrions supprimer des séjours de vacances, moins travailler la décoration et l'accueil. Si, à court terme, le manque ne sera pas sensible, à long terme, le lien tissé avec le patient et les familles s'en trouvera fragilisé et nous ne serons plus dans le soin.

Patrick de COURCEL

Professeur Nicolas BOISSEL, vous avez créé le service de l'Unité fonctionnelle d'hématologie pour adolescents et jeunes adultes de l'Hôpital Saint-Louis. Le travail en équipe est primordial. Quelle place prend la réflexion sur l'hospitalité dans votre structure ? Est-elle perçue comme une contrainte ou un facteur facilitant ?

Pr Nicolas BOISSEL

Les adolescents et jeunes adultes (15 à 25 ans) constituent une population particulière de patients, car ils passent à travers des transformations psychiques, physiques et relationnelles avec leur entourage. La maladie entraîne, dans ce cadre, de nombreuses

contraintes et les traitements sont longs. Ils perturbent les projets de vie et les relations sociales qui se construisent, la scolarité, la formation et l'insertion professionnelle.

L'hospitalité à l'hôpital est liée à la polarisation de l'organisation du soin entre médecine pédiatrique et adulte. Les adolescents se retrouvent en minorité dans ces structures. De nombreuses études montrent qu'ils ne s'y sentent pas à leur place. Ils critiquent le manque de respect de leur intimité, l'absence d'activités adaptées à leur âge et de lieux communs où se retrouver.

La problématique des adolescents souffrant d'un cancer a émergé dans les années 90 sous l'influence du monde associatif. Le plan cancer 2 a soutenu l'émergence de huit projets qui tiennent lieu d'incubateurs dans le monde de la cancérologie en France. Le plan cancer 3 vise la structuration et le déploiement des parcours de soins au niveau national.

Nous avons eu la chance de pouvoir créer une unité à l'hôpital Saint-Louis en nous appuyant sur une réflexion pluridisciplinaire. Le traitement d'une leucémie aiguë ou une greffe de moelle nous confrontent à des problématiques de règles de vie potentiellement liberticides. Nous avons donc réfléchi à l'aménagement des conditions de vie en amont de l'ouverture du service (élargissement des horaires de visite pour la famille et les amis, aménagement des conditions de confinement...). Nous avons par exemple allégé les conditions d'accueil dans les flux stériles et cette mesure s'est étendue à d'autres services de l'hôpital. A la demande des patients, des lits d'accompagnement peuvent être installés. Dans les limites de nos possibilités d'organisation, nous avons décidé de respecter le décalage des horaires de sommeil. Nous avons également aménagé l'espace de vie en créant des lieux de détente et d'échange et avons impliqué les patients dans la décoration de ces espaces. Une réflexion est ouverte sur la rénovation des chambres, avec l'aide de la Fondation des hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France et l'association Margaux.

La question de l'hospitalité implique de prendre en compte l'histoire du patient et l'avant et l'après-hospitalisation. 95 % de cette classe d'âge est guérie après traitement. Il faut donc penser la sortie et la mise entre parenthèses des projets de vie. Au quotidien, nous travaillons avec des associations culturelles et de loisirs pour lutter contre les effets de l'hospitalisation. Certaines proposent des programmes de support qui permettent de lutter contre la fatigue et la perte musculaire. Une association d'enseignants bénévoles assure la continuité de la scolarité et avec Juris Santé, nous avons mis en place un accompagnement individuel et collectif à la réinsertion professionnelle. Ces actions appellent la question de leur articulation avec la délivrance du soin.

En conclusion, l'expérience menée dans ce service se fonde sur la considération selon laquelle la qualité du soin est sous-tendue par une meilleure connaissance du patient. Une recherche-action a été menée avec l'université Paris 7 pour étudier la représentation chez les soignants d'un adolescent atteint de cancer et du soin de cette population. Les soignants étaient à la fois acteurs et sujets de la recherche. La quarantaine d'entretiens ouverts réalisés a fait émerger de nouvelles données sur le vécu des professionnels et leur représentation du vécu des patients (violence de l'annonce du diagnostic, référence à la propre adolescence du patient, représentation sexuée des soins, juste distance entre le soignant et le soigné lorsque les équipes sont jeunes...). Cette recherche a permis d'identifier des pratiques et des comportements non référencés, mais associés au soin, d'enrichir la connaissance des adolescents et de compléter les soins techniques par le « prendre soin », améliorant ainsi la qualité de leur prise en charge des adolescents.

Patrick de COURCEL

Claire QUEVAL, Calipso offre des soins de support aux malades atteints de cancer. En quoi votre centre fondé autour du patient et de la coordination est-il porteur d'hospitalité ?

Claire QUEVAL

Calipso est une cellule pour l'accueil, l'information et le parcours de soins en oncologie. Ouverte en octobre 2011 dans un lieu dédié, elle propose aux patients des soins de support pluridisciplinaires, notamment sous la forme de consultations individuelles et d'ateliers. Les soins individuels sont ainsi complétés par des échanges collectifs.

L'hospitalité consiste à aller vers l'autre et c'est que Calipso s'efforce de faire. Nous respectons la temporalité du patient. Il est informé de notre existence dès l'annonce de son cancer. Il est accueilli sans rendez-vous par deux infirmières de coordination dédiées à cette fonction, qui disposent d'une ligne directe et dont l'une est toujours à disposition du patient et des proches. Le premier entretien vise une prise en charge globale du patient. Avec leurs compétences d'écoute, de communication et d'accompagnement, les infirmières identifient avec le patient ses besoins et un accompagnement de soutien, dans une perspective de prise en charge globale, en respectant ses choix et son rythme. Calipso intervient au moment de l'annonce, du traitement et de l'après-cancer.

Lorsque le personnel est dans une position d'écoute et se tient à sa disposition, plutôt que de lui demander de s'adapter, il devient possible d'avancer avec le patient. A la fin de l'entretien, si le patient n'est pas prêt, les infirmières proposent de reprendre contact quelques jours après pour prendre de ses nouvelles.

Patrick de COURCEL

Docteur Olivier DRUNAT, vous prenez en charge des patients souffrant de pertes de repères et de troubles cognitifs. Cela vous oblige-t-il à penser l'hospitalité différemment ?

Dr Olivier DRUNAT

Non, il n'y a pas de raison de penser différemment l'hospitalité. Dans la gériatrie, l'hospitalité est emblématique. Depuis 1970, les hospices ont disparu. Dans les années 90, une politique d'humanisation des hôpitaux a été développée. Aujourd'hui encore, nous fermons les structures peu accueillantes. L'hospitalité ne consiste pas seulement à offrir un hébergement dans le respect de la dignité des personnes, mais aussi à créer un environnement correct pour recevoir des personnes âgées et vulnérables. Les accueillir dans de bonnes conditions implique également de leur donner la possibilité d'être autonomes et d'autoriser l'expression de leurs choix. Il importe donc de leur offrir des repères spatiaux et temporels. Des programmes hospitaliers ont montré que saluer un patient d'un « bonjour » et lui rendre visite régulièrement pour lui indiquer la période de la journée diminue de 50 % l'incidence des syndromes confusionnels.

Le travail avec des patients se caractérise aussi par des notions de crise. Notre urgence surgit en cas de rupture entre leurs besoins et l'environnement familial, qui peut induire des troubles du comportement. L'hôpital est un lieu où l'on peut prendre soin du patient, développer un environnement de sécurité, prendre du recul, trouver des relais pour la sortie de l'hôpital. La durée de séjour étant plus longue que dans d'autres unités, nous avons mis en place des solutions pour accueillir les personnes présentant des troubles du comportement dans le cadre de maladies chroniques évolutives.

L'hôpital ne pouvant pas tout faire, il importe aussi de développer des partenariats avec tous les partenaires de soins, y compris de la ville.

Patrick de COURCEL

Professeur Pierre CARLI, quels sont les atouts qui vous permettraient de nouvelles améliorations ? L'envoi d'un patient dans une clinique à 50 kilomètres de chez lui sans possibilité de visite des proches, alors que des lits sont disponibles dans les services de l'AP-HP, ne relève-t-il pas de l'inhospitalité ?

Pr Pierre CARLI

L'aval des urgences est un flux de patients à intégrer dans la gestion globale de l'institution, qui est prévisible et organisable. Ce faisant, il devient possible de déterminer le nombre de patients à hospitaliser à la fin d'une garde. Ceci implique d'organiser les autres activités de l'hôpital. Le *bed manager* n'est que le nom donné au membre d'une équipe : cette fonction touche tous les parcours de soins, y compris hors urgence. L'enjeu est d'entrer à l'hôpital pour y passer le moins de temps possible qui ne soit pas consacré aux soins de manière efficace. Attendre deux jours un scanner est une faute organisationnelle majeure pour le patient qui attend et parce que ce lit pourrait être à disposition d'une autre personne. Le taux de transfert est le paramètre retenu par l'AP-HP pour analyser l'aval des urgences. Des cellules d'organisation ont été mises en place pour réduire la durée d'hospitalisation et rendre le séjour plus efficace et mieux organisé. Le changement de mentalité est profond.

Nous avons des atouts. Le premier est que la santé en France n'est pas encore un bien commercial et penser l'hospitalité sous l'angle de la satisfaction client nous le ferait perdre. Ces atouts résident dans la qualité des équipes, leur investissement et la compréhension de la globalité de la prise en charge. Dans ce cadre, s'investir dans cette profession apporte de grandes satisfactions aux soignants, qui sont aussi des personnes.

En tant que président élu des médecins de l'hôpital Necker, je peux témoigner de la proximité des médecins avec l'organisation des soins. Nous avons défendu un projet architectural fort atténuant les services au profit d'organisations. Nous prenons en charge des patients atteints de maladies génétiques, pour lesquels l'enjeu est de vivre avec. Pour ne pas gâcher ces atouts, nous avons besoin de vous, c'est-à-dire d'une majorité active pour défendre un service de santé publique dépassant la relation commerciale et valorisant sa dimension éthique, humaine et sociale.

Patrick de COURCEL

Anita FOUREAU, comment prenez-vous en compte l'implication des familles ?

Anita FOUREAU

La création de studios parentaux permet d'impliquer les parents dans la relation périnatale. L'organisation des soins a un impact sur la thérapeutique de l'enfant et les liens mère-enfant. Ces studios permettent d'amener les familles le plus tôt possible dans la reconstruction du lien avec l'enfant. L'objectif est alors d'impliquer les parents dès le début en tenant compte de leurs compétences, leur expérience, leur motivation et l'état clinique de l'enfant. L'expérience canadienne montre que l'implication des familles améliore les résultats médicaux et thérapeutiques. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, nous réalisons des séances collectives et individuelles avec les familles pour raccourcir la durée de l'hospitalisation. Les impliquer dans un projet unique pour elles et pour l'enfant suppose qu'il faut prendre en compte leurs préoccupations et leur expérience. Il faut aussi faire le lien avec le territoire et la ville dans le parcours de soins, ainsi qu'avec les acteurs de la santé scolaire, PMI, crèche et HAD après la phase aiguë.

Patrick de COURCEL

Sandy THERON, quel bénéfice peut-on attendre de l'hospitalité pour les enfants, leur famille et les professionnels de l'hôpital ?

Sandy THERON

Nous pouvons en attendre un environnement adapté au soin et à la vie de l'enfant. Cela passe par des actions comme les sorties, la présence d'un photographe et la prise en compte de la dimension sociale de la vie des enfants. Chacun doit bénéficier d'un projet individualisé avec les regards croisés des professionnels qui le prennent en charge. Ceci implique un temps d'observation pour décoder son mode de communication, le respect de

ses rythmes de vie et un appui sur des équipes des soins fidèles. Prendre le temps de la prise en charge est important.

Si les enfants sont bien accueillis, les familles se sentent également bien accueillies. Un père, dont nous avons accompagné le second fils jusqu'au terme de sa pathologie, a témoigné du soutien que lui a apporté l'humour et la joie de vivre de l'équipe soignante pour supporter l'insupportable. Nous faisons en sorte qu'il se passe quelque chose de différent. Les ateliers de médiation permettent aux parents de se rapprocher de son enfant et de mieux le comprendre. C'est possible à condition de s'appuyer sur des équipes expertes, qui connaissent les enfants et sont capables d'identifier les besoins et les attentes pour tenter d'y répondre collectivement.

Pour les professionnels et les intervenants, le bénéfice de l'hospitalité est le partage de valeurs communes propres à l'hôpital et d'une identité qui s'inscrit dans le temps. C'est une culture orale qu'il est difficile de communiquer ; nous devons développer des supports sur la spécificité de la prise en charge du polyhandicap à la Roche Guyon. Nous nous inscrivons dans des démarches de recherche et de connaissance des autres institutions, notamment avec Hendaye.

En conclusion, les soignants sont en première ligne. Le regard positif qu'ils portent sur les patients et les familles et l'humanisation de la relation sont importants pour des parents qui ont souvent connu un parcours d'hospitalisation douloureux. Ils contribuent à modifier leur représentation de l'hôpital.

Patrick de COURCEL

Professeur Nicolas BOISSEL, votre vision de l'hospitalité a-t-elle évolué au contact des adolescents et des jeunes adultes ?

Pr Nicolas BOISSEL

Bien sûr. Les premières années du service ont été marquées par une succession d'ajustements. Nous sommes moins imaginatifs que les adolescents, qui ne cessent de remettre en cause et de questionner leur entourage. Le patient est capable de répéter les mêmes questions plusieurs fois de suite à l'aide-soignant, l'infirmière et l'étudiant en médecine et si les réponses diffèrent, il interroge Internet. Enseigner comment traiter les données du web fait d'ailleurs partie de l'éducation du patient. Il faut donc une équipe soudée, qui partage l'information et un mode de communication.

Nous avons réfléchi à la diffusion des règles au sein du service et ne sommes toujours pas parvenus à un consensus, car la souplesse est aussi un outil de prise en charge de ces patients. Le personnel doit s'adapter aux spécificités des régimes alimentaires de chacun. Nous sommes par exemple parvenus à réaliser des greffes dans des chambres standards faute de pouvoir négocier un avancement dans le traitement dans une chambre stérile qui impose des conditions d'enfermement.

Le problème de l'observance est majeur dans cette population. Les patients qui adhèrent le moins au traitement sont les plus âgés des enfants et les plus jeunes des adultes. La vision du patient qui se prend en charge et s'investit dans son traitement est perturbée. Un jeune patient qui décide de ne pas prendre son traitement devient en réalité acteur de son traitement. Si cette mise en danger est préoccupante pour l'équipe soignante, elle peut aussi être une phase intermédiaire vers une plus grande observance.

En conclusion, les remises en question et les aménagements sont permanents dans notre unité. En préparant une certification, nous pouvons nous retrouver dans une situation quasi schizophrénique entre une médecine technique prônant la traçabilité et la mouvance de barrières qui ne peuvent être répertoriées dans aucune procédure.

Patrick de COURCEL

Claire QUEVAL, comment se traduit l'hospitalité dans un parcours de soin particulier et complexe ?

Claire QUEVAL

La prise en charge des patients par Calipso a évolué au fil des années. Les infirmières ont cessé d'attendre les patients pour se rendre dans les services de soin et la demande est aussi venue d'eux. La complexité du parcours de soin des patients atteints d'un cancer nous a conduits à développer le projet COPACOM (Coordination Parcours Complexe) pour mettre en œuvre un accompagnement tout au long du parcours. Si le médecin repère un patient fragile (isolé, sans aidant de proximité, avec des difficultés de compréhension, un parcours complexe...), Calipso se rend à la consultation médicale et joue le rôle de guide pour l'aider à se repérer dans l'hôpital. Il lui présente par exemple l'équipe et le service de soins, prend le temps de réexpliquer le programme de traitement, crée un dossier patient et un planning journalier et le suit dans les premiers temps de son traitement. Calipso le rappelle la veille du retour à l'hôpital, est présent pour la première chimiothérapie et l'appelle à la sortie. C'est une véritable démarche d'accompagnement. Notre rôle est aussi d'assurer l'interface avec les professionnels de l'hôpital et de la ville. Lorsque le patient acquiert des compétences et gagne en autonomie, nous prenons du recul et l'informons que nous restons à sa disposition en cas de besoin.

Calipso remplit aussi une mission d'information à travers la mise à disposition de fascicules, d'annuaires des réseaux de santé de proximité et du territoire, d'associations et des prises en charge communes avec les réseaux en complémentarité. Le maître mot de Calipso est de répondre aux souhaits du patient. Celui-ci ne souhaite pas nécessairement revenir à l'hôpital : Calipso lui propose alors l'offre de la ville.

Patrick de COURCEL

Dr Olivier DRUNAT, comment concilier la perception et les attentes des familles avec celles du patient et des professionnels ?

Dr Olivier DRUNAT

Il ne faut pas confondre la personne avec sa maladie. La démence ou la maladie d'Alzheimer, par exemple, privent un patient de ses capacités cognitives ; il peut être mis en danger et il est important de communiquer pour le préserver, ainsi que son entourage. L'information des familles constitue un temps majeur de la prise en charge : certains patients peuvent présenter des troubles incompréhensibles à ceux qui ne connaissent pas la maladie et il est important de donner du sens au quotidien et aux comportements. Il faut aussi se souvenir que ces maladies sont chroniques, évolutives et longues. L'accueil, le soutien et l'information s'inscrivent dans la durée. Il est donc intéressant d'avoir à la fois des consultations, des hôpitaux et des accueils de jour. Le rôle soignant de l'accompagnant est également important et nous l'avons étudié dans le cadre d'un programme sur la nutrition des patients hommes atteints d'Alzheimer. Enfin, il faut distinguer ce que l'on peut et ne peut ou ne sait pas faire. L'hôpital démontre sa qualité lorsqu'il donne les moyens d'assurer les phases canoniques du soin et accompagne la maladie tant qu'elle dure. C'est un pacte hospitalier qui permet aux soignants d'exercer leur art avec un minimum de conflits de valeur, aux patients d'avoir confiance et aux familles de garder leur rôle de famille. La confiance se fonde sur la capacité à tenir ses promesses.

Patrick de COURCEL

Je remercie nos intervenants, dont les présentations me rendent optimistes pour l'avenir en tant que représentant des usagers. Elles me laissent espérer que les mots sécurité, qualité et hospitalité ne resteront pas seulement sur le fronton de nos hôpitaux, mais irrigueront nos pratiques quotidiennes.

I) Echanges

De la salle

Je suis responsable du service de soins de la chambre mortuaire des hôpitaux universitaires Cochin, Broca et Hôtel Dieu et secrétaire de la collégiale des chambres mortuaires de l'AP-HP. La vulnérabilité des usagers à l'hôpital est très présente après le décès d'un patient. 18 000 décès se produisent chaque année à l'AP-HP et ce nombre tend à croître. Les proches sont confrontés au milieu mortuaire (soignants) et funéraire (entreprises privées). La réciprocité entre l'accueil des proches et celui de l'accueillant est importante. Il est vrai que l'hospitalité n'est pas seulement une question de moyens, mais aussi de comportement. Elle est assurée au quotidien par la prise en charge des aides-soignants, infirmiers et cadres de santé qui exercent de façon remarquable les soins des patients décédés et de leurs proches.

Nous avons cependant nous aussi besoin de moyens tels qu'une meilleure signalétique de la chambre mortuaire dans les locaux hospitaliers, une information sur le site Internet de l'AP-HP indiquant ses coordonnées et horaires d'ouverture, une ouverture aux formations initiales et continues pour les soignants et un organigramme clair et justifié au sein du Siège de l'AP-HP. Un travail est amorcé dans le cadre d'une démarche de qualité et d'amélioration de l'accueil et de l'accompagnement et, donc, de l'hospitalité. Je pense au groupe de travail de la DPUA sur l'élaboration d'une grille, au groupe de réflexion créé en 1993 au sein de l'espace éthique de Saint Louis et aux échanges d'octobre 2014 sur le sujet en CHSCT central, qui ont entraîné la publication d'une note en mars 2015.

Dans nos formations sur le décès d'un patient, l'accueil et l'accompagnement des proches, nous employons systématiquement trois mots : respect, humanité et hospitalité. Les chambres mortuaires sont un lieu de vie. A l'hôpital, nous accueillons toute la société. C'est ce qui fait la force du service public.

De la salle

Comment peut-on maintenir l'élan autour de l'hospitalité à l'AP-HP ? Il y a quelques années, un travail a été engagé sur la « marque AP » pour être ensuite abandonné : les patients y étaient envisagés comme évaluateurs. Acceptez-vous qu'ils expriment un regard critique et bienveillant sur le travail de l'hôpital ? Analysez-vous avec les usagers et les patients les raisons pour lesquelles l'hospitalité est mal perçue dans ces lieux ? Acceptez-vous de ne pas être le seul juge des progrès possibles en matière d'hospitalité ?

Pr Pierre CARLI

La visibilité de l'AP-HP nous permet d'être force de proposition. Je n'aime pas le terme « usager ». Les patients, blessés et parturientes ont bien compris qu'ils devaient s'exprimer et ils ne le font pas toujours de manière bienveillante, ce qui est normal. Dans tous les cas, aucune question ne doit rester sans réponse. Le processus d'évaluation que vous évoquez ne passe pas seulement par un questionnaire de satisfaction, mais aussi par une analyse du vécu quotidien de l'hospitalité. Les soignants sont loin d'être indifférents à l'image qu'ils donnent. Nous ne sommes pas à l'abri de toute critique, ni détenteur d'un savoir scientifique au-delà de tout questionnement, mais il faut aussi la capacité de répondre. Souvent, des sujets de mécontentement résultent d'une incompréhension. Si nous acceptons d'être critiqués, tout le monde doit être acteur. Lorsqu'un problème surgit, tous ceux qui s'investissent dans les hôpitaux, notamment les CRUQPC, doivent s'impliquer dans sa résolution. Au-delà de la critique, l'enjeu est de créer avec. C'est alors un facteur de progrès. Envisager l'organisation des soins d'un point de vue extérieur permet d'élargir sa perception et j'incite souvent les étudiants à s'asseoir une heure dans une salle d'attente pour observer. Nous sommes tous acteurs des urgences, ce qui implique de rechercher les solutions et de signaler leur absence pour transformer les critiques en solution. Je ne crois pas aux enquêtes, mais au contact humain qui fait la différence entre le commerce, la science et la société. Nous n'avons jamais avancé aussi

rapidement. Nous devons poursuivre sans nous arrêter à la question des moyens. L'hospitalité est souvent un enjeu de personnes, de relations et de solutions à notre portée.

De la salle

En tant que cadre de santé à la Pitié-Salpêtrière en cardiologie, je constate la souffrance des agents face à l'absence d'écoute et à ce que réveillent chez eux les patients. Dans cette période difficile, tant sur le plan humain que psychologique, il importe d'approfondir cette problématique et leur accompagnement. N'oublions pas que les soignants sont aussi des êtres humains, voire des patients.

Sophie BENTEGEAT

La souffrance des soignants est effectivement l'un des paramètres à intégrer.

De la salle

Je suis chargée des relations avec les usagers à l'hôpital Saint-Antoine. Comment l'AP-HP va-t-elle rendre dignes les lieux donnés à l'étranger ? Comment pouvons-nous développer la confiance, l'empathie et les compétences relationnelles ? Souvent, nous recevons des réclamations contre les médecins et les paramédicaux à ce sujet.

Le Pr Gérard REACH

La dignité des lieux ne peut que s'améliorer. Ce travail a commencé il y a longtemps avec le plan d'humanisation des hôpitaux.

Je doute qu'il soit possible de rendre des personnes non empathiques plus empathiques. Les études médicales et infirmières s'attachent davantage à décrire la médecine des maladies que celle des personnes. La démarche de qualité et de sécurité doit déboucher sur des actions de formation, car ces compétences s'enseignent et s'apprennent.

Nous sommes prêts à « l'évaluation », mais je préfère le mot « dialogue », qui rend, l'échange possible. Dans la loi de santé, les CRUQPC vont être remplacées par les « CDU », c'est-à-dire les commissions des usagers. J'ai proposé à la ministre de les appeler « commission des usagers et de l'hospitalité » pour montrer qu'elles sont l'espace de dialogue où discuter de cette problématique. Ce n'est qu'en se parlant et en acceptant les critiques que nous pourrions progresser. Pour dépister les axes d'amélioration, il faut apprendre à voir avec le regard d'un autre. Dans le groupe de travail sur le savoir-être, il nous était demandé de nous mettre à la place d'un patient. Cet effort d'empathie est difficile. Il est plus facile d'interroger les représentants des usagers.

Les photographies que vous nous avez montrées sont bouleversantes. Dans l'insupportable, j'ai vu des sourires et même lorsque l'insupportable est moins visible, nous devons rester conscients de la nécessité d'aider le patient à soulager sa souffrance. L'hospitalité y contribue.

Cynthia FLEURY

L'empathie s'apprend en tant qu'outil méthodologique et cognitif. Elle ne relève pas seulement du sentiment, mais aussi de la raison et de l'intelligence. La chaire de philosophie est à votre disposition pour y réfléchir. L'Université de Paris V souhaite renforcer les humanités et a créé des modules sur ce sujet à l'intention des étudiants et des médecins en formation continue. Les simulations impliquent des jeux de rôle et la capacité à se mettre à la place de l'autre. Ecouter l'expertise des patients est une clé.

De la salle

Je suis médecin psychiatre à l'AP-HP. Depuis cinq ans, j'enseigne la médecine narrative aux étudiants de première et deuxième année ; en troisième année, ils perdent

leurs capacités d'empathie. J'ai rencontré le directeur général pour lui expliquer notre démarche et je compte sur son empathie pour développer cet enseignement dans toutes les facultés de médecine.

De la salle

L'enjeu est d'accompagner les étudiants dans la compréhension de la relation de soin. Je suis frappé de constater à quel point vous apprenez à vous endurcir dans l'annonce du diagnostic et d'un décès. Les étudiants sont peu accompagnés dans cette démarche et certains sont conduits à prendre des antidépresseurs faute de pouvoir en parler. La réponse ne viendra pas seulement de l'enseignement par les pairs. Il faut inclure les patients et les représentants des usagers dans l'enseignement de la relation de soins.

L'hospitalité repensée à l'heure du virage ambulatoire

La table ronde est animée par François CREMIEUX, directeur — HU Paris Nord Val de Seine, avec la participation de :

Pr Marc BEAUSSIER, chef de service de l'Unité de chirurgie ambulatoire, Hôpital Saint-Antoine

Nicolas BRUN, représentant des usagers — Hospitalisation à domicile

Pr François DESGRANDCHAMPS, chef du service d'Urologie et de transplantation rénale et pancréatique à l'Hôpital Saint-Louis

Anne FESTA, directrice du Réseau AcSanté 93

Pr Agnès HARTEMANN, chef du service de Diabétologie à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

Gérard PARTOUCHE, cadre paramédical du pôle cœur vaisseaux à l'Hôpital Bichat

François CREMIEUX

En tant que directeur de l'hôpital universitaire Paris Nord Val de Seine, je suis confronté au défi de faire fonctionner au mieux le quotidien. Je travaille également sur l'hôpital du 21^{ème} siècle, avec la chance et l'obligation de réfléchir à la construction d'un nouvel hôpital dans le Nord de Paris qui réunira Bichat, Beaujon et l'Inserm. Nous sommes contraints par la nécessité d'organiser une médecine hospitalière avec des durées de séjour considérablement raccourcies. Nous passerons de 1 200 à 800 lits, soit une réduction d'un tiers qui correspond au nombre de lits nécessaires dans le cadre de l'activité actuelle si nous la menions dans les conditions optimales. Si nous réunissions les conditions requises, il serait possible d'obtenir le scanner en quelques heures et de programmer l'hospitalisation en évitant les fausses urgences, en préparant la sortie dès l'entrée et en fluidifiant le lien avec la HAD et la médecine de ville. A ces conditions, nous serons capables de construire un hôpital moderne avec un tiers de lits en moins.

L'autre défi est de définir notre relation avec les patients dans le cadre de séjours de courte durée, voire d'une journée. Les hôpitaux Bichat et Beaujon sont comparables à deux grands hôtels de quinze étages avec un plateau technique au rez-de-chaussée. La conception de l'hôpital Nord est inverse : elle prévoit une moindre capacité hôtelière et un plateau technique avec une forte densité d'exams, d'actes intellectuels et de contacts entre patients et professionnels. A ce titre, l'HEGP est un exemple intermédiaire : il n'est

plus un hôtel de quinze étages et n'est pas encore un hôpital orienté à ce point vers des durées de séjour très courtes. Nous devons faire en sorte que dans une même journée, un patient entré le matin bénéficie de tous les examens et échanges nécessaires pour sortir le soir avec un diagnostic, voire une thérapeutique, et éventuellement, un rendez-vous ultérieur.

Nos hôpitaux ont été conçus dans les années 60 pour la prise en charge de patients en phase aiguë. Ceux du futur seront destinés à la prise en charge des patients chroniques qui seront amenés à revenir régulièrement sur des durées courtes avec une densité de soins importante. Si densifier les actes techniques est relativement simple, densifier l'hospitalité est en revanche plus complexe. En 1980, un patient passait en moyenne 12 jours à l'hôpital Bichat. Réduire les séjours à une journée implique de réfléchir à cette problématique au risque, sinon, de passer à côté d'une fonction essentielle de l'hôpital. Nous ne partons pas de rien : progressivement, nous avons accompagné des patients dont la durée d'hospitalisation était de plus en plus courte. En chirurgie comme en médecine, l'objectif est de faire aussi bien en une journée qu'en plusieurs jours. L'enjeu de cette table ronde porte donc sur les moyens de densifier l'hospitalité dans un hôpital ambulatoire.

Professeur Marc BEAUSSIER, votre métier est de faire en une journée aussi bien que vos prédécesseurs en trois ou quatre jours. Dans le cadre de la chirurgie ambulatoire, comment organisez-vous la densité de l'hospitalité ?

Pr Marc BEAUSSIER

Je vous propose de considérer l'ambulatoire comme une hospitalisation limitée au temps utile et nécessaire aux soins. Entre la prise en charge d'une cataracte en ambulatoire, dont la durée de séjour est brève, et des chirurgies orthopédiques, plus longues, la durée de l'hospitalisation varie. Elle peut être prolongée en fonction des besoins. Un patient n'a aucun intérêt à attendre quatre jours un scanner à l'hôpital : des moyens sont ainsi inutilement mobilisés et détournés de leur justification première. Travailler sur le temps utile et nécessaire aux soins sous-entend une organisation du parcours du patient et une excellente communication entre professionnels de santé, ce qui implique de les réunir. C'est ainsi que la chirurgie ambulatoire peut bénéficier aux patients et assurer la qualité optimale des soins.

François CREMIEUX

A quel moment échangez-vous avec le patient pour déterminer le temps utile et nécessaire à son hospitalisation ?

Pr Marc BEAUSSIER

Nous définissons ce temps avec le patient, en lui expliquant les étapes de prise en charge lors de la consultation avec le chirurgien et l'anesthésiste. Certains hôpitaux ont créé des métiers proches de ceux d'infirmière de coordination des soins pour expliquer le parcours au patient. Les temps moyens propres à chaque étape doivent être connus et maîtrisés. Le temps gagné sur celui d'une hospitalisation inutile peut être consacré à l'explication avec le patient et au travail avec les professionnels de santé.

François CREMIEUX

Professeur Agnès HARTEMANN, vous avez réfléchi sur la brièveté de ce temps pour les patients, les soignants et les médecins. Comment gérez-vous la problématique du rythme ?

Pr Agnès HARTEMANN

Nous avons ouvert un plateau d'hôpitaux de jour mutualisés de médecine, capables d'accueillir 35 patients par jour. Vous évoquez la problématique de la densité de l'hospitalité, mais l'attente des patients dépend avant tout de la fluidité de l'hospitalisation

et de l'absence de perte de temps. Un ami atteint d'une maladie grave témoignait qu'il pouvait attendre trois heures un examen dans un hôpital et que son temps semblait à disposition des soignants, alors qu'il lui était compté. Les hôpitaux sont imprégnés de cette culture et il n'est pas simple d'en changer. Parvenir à fluidifier le parcours du patient est donc un objectif majeur et nous devons prévoir un temps de rencontre avec les soignants.

Je rêverais d'infirmières de coordination... Sur le plateau de l'hôpital de jour, les personnes censées remplir ce rôle sont en situation d'échec, car elles sont deux ou trois pour monter vingt programmes et planifier deux cents à trois cents patients par mois, tout en accueillant une trentaine de patients par jour, sans avoir été formées. Comment peuvent-elles rester accueillantes dans ces conditions ? L'ambulatoire implique de nouveaux métiers.

François CREMIEUX

Plus la durée de l'hospitalisation est courte, plus le temps de l'hospitalité doit être préparé. En diabétologie, vous recevez des patients autonomes et bien entourés et d'autres qui ont besoin qu'on leur consacre davantage de temps. Où placez-vous ce temps ? L'intégrez-vous dans le temps hospitalier ou dans la relation avec la médecine de ville ?

Pr Agnès HARTEMANN

Il est difficile de l'organiser avec les médecins de ville, dont le temps est également compté. Il est plus efficace que le personnel de l'hôpital contacte le patient en amont pour identifier les difficultés à son arrivée, le temps de rencontre avec l'assistante sociale, celui d'organisation de la sortie, etc. Le défi est important, puisqu'il s'agit d'organiser le parcours individuel de chaque patient.

François CREMIEUX

Anne FESTA, dans votre réseau, vous observez l'amont et l'aval de l'hospitalisation. Comment peut-on gérer l'hospitalité entre, d'une part, l'amont et l'hôpital, d'autre part, l'hospitalisation et la sortie ?

Anne FESTA

Je travaille en Seine-Saint-Denis dans un réseau de santé qui prend en charge les maladies graves et les patients atteints de cancer dans une situation complexe. Mon regard porte donc sur les populations les plus vulnérables. La prise en compte de la sortie en ambulatoire doit avoir lieu dès l'entrée à l'hôpital, d'autant plus que le temps d'hospitalisation est court. Pour ces personnes, l'hôpital est souvent le dernier rempart pour conserver leur santé. La difficulté des réseaux est de se faire connaître des hôpitaux pour travailler sur la sortie des patients. En Seine-Saint-Denis, les malades dont j'ai la charge n'ont ni conjoint ni enfant, pas de ticket de métro pour les transports, voire pas de lieu à rejoindre. Lorsqu'ils en ont un, il est souvent inadapté pour se remettre d'une chirurgie. Plus d'un médecin sur trois ne fait plus de visites à domicile et les patients n'ont pas de médecin traitant, mais recourent à un centre de santé. Emmanuelle Ligneron, géographe de la santé, a montré que Paris intra-muros compte 70 spécialistes et 20 généralistes pour 10 000 habitants, tandis que les villes de Saint-Denis et d'Aubervilliers comptent 2 spécialistes et 5 généralistes. Dans ces conditions, où commence et où s'arrête l'hospitalité ? Faut-il absolument faire sortir les personnes de l'hôpital ? La coordination hôpital-ville est un enjeu majeur. C'est ensemble qu'il faut construire des sorties et des parcours d'accompagnement acceptables et faisables.

François CREMIEUX

Les réseaux se seraient-ils concentrés sur l'organisation des parcours plus que sur la notion d'humanité ?

Anne FESTA

En Seine-Saint-Denis, les réseaux ne se centrent pas uniquement sur l'hôpital ou les médecins généralistes. Les caractéristiques de notre territoire nous ont conduits à travailler sur l'intrication de la santé et de la précarité. La prise en compte des déterminants sociaux est indispensable dans la construction d'un parcours de santé. Notre travail est d'être présent à la sortie d'hospitalisation pour faire le lien et proposer un accompagnement acceptable au patient. Des gestes qui peuvent vous paraître banals sont indispensables : nous ne prévoyons pas de chimiothérapie à 14 heures pour les mères qui élèvent seules leurs enfants, car elles doivent les récupérer à la sortie de l'école, par exemple, et nous prenons le temps de travailler avec des associations d'interprètes et de relais avec les personnes qui ne maîtrisent pas le français. Notre réseau intervient en soutien du médecin généraliste et au service du secteur hospitalier pour négocier au mieux la sortie de l'hôpital.

François CREMIEUX

Nicolas BRUN, en tant que représentant des usagers, pouvez-vous nous décrire la spécificité de la HAD (hospitalisation à domicile) dans l'hospitalisation et la gestion du temps ?

Nicolas BRUN

En HAD, le patient accueille l'hôpital chez lui. L'hôpital doit être attentif à ce que le domicile reste un lieu de vie. Le faible nombre de réclamations que nous recevons à ce sujet témoigne que les équipes hospitalières en sont conscientes. Il n'en demeure pas moins important de former le personnel sur le fait que le domicile n'est pas l'hôpital. J'ai suivi une jeune fille, dont la mère était prise en charge en HAD. Au décès de cette dernière, elle m'a rappelé en pleurs : elle s'en voulait de ne pas avoir été assez présente pour sa mère, car elle inventait des prétextes pour ne pas venir à domicile, ne s'y sentant plus chez elle. Malgré les contraintes liées aux soins, chaque intervenant doit être conscient que le domicile du patient est un lieu de vie, où l'on doit pouvoir rire, et non une chambre d'hôpital. Il faut également trouver une place pour les accompagnants et faire prendre conscience aux équipes qu'elles doivent s'occuper de l'environnement familial du patient. Ce n'est pas simple et nous devons y travailler.

Le rapport au temps est paradoxal en HAD. Les principales réclamations portent sur les retards ou reports d'heures de visite. La HAD leur a été présentée comme réduisant l'impact des soins sur leur vie quotidienne et la possibilité de poursuivre leur vie personnelle et professionnelle. Ces dysfonctionnements, qui désorganisent la vie familiale et ajoutent de la complexité, peuvent être ressentis douloureusement au regard des promesses de l'hospitalisation à domicile.

Enfin, les soignants entrent dans l'intimité des personnes. Ils doivent veiller à ne pas juger et savoir utiliser des repères sur l'environnement social et culturel des patients pour améliorer les soins. L'acte de soin ne doit pas être seulement technique, mais aussi empreint d'humanité. Il est possible d'aller plus loin dans ce sens avec la HAD.

François CREMIEUX

Les maîtres du temps ne sont pas les mêmes selon les modalités d'hospitalisation et le temps semble échapper à tous les acteurs. La bascule opératoire représente-t-elle une chance ou un risque pour l'hospitalité ? La réduction du temps de la prise en charge risque-t-elle de nuire aux valeurs et principes de l'hôpital ?

Pr François DESGRANDCHAMPS

Le temps ambulatoire est relatif. Il démarre la veille de l'hospitalisation, se poursuit à l'hôpital et à J+1. Il est accéléré pendant l'hospitalisation et plus long avant et après. L'ambulatoire devient un modèle pour le conventionnel, qu'il incite à progresser.

Actuellement, l'ambulatoire est un haut lieu d'hospitalité, car le personnel s'y sent bien. Le bien-être des équipes est lié au fait qu'elles sont responsables. Elles rencontrent le malade la veille de l'hospitalisation et le suivent à sa sortie en établissant un contact personnel. Lorsque le patient arrive en situation d'anesthésie, il visite la structure ambulatoire, se rend à la consultation administrative puis rentre chez lui en sachant qui va l'opérer. Il est appelé à J-1 par la personne qui l'accueille le jour de l'hospitalisation et celle-ci le rappelle à J+1. On ne peut faire mieux en matière d'hospitalité.

Gérard PARTOUCHE

Je suis entré à l'hôpital en faisant face à l'indifférence. J'ai ensuite embrassé la carrière de cadre paramédical à l'AP-HP. Ecouter les soignés et les soignants est fondamental dans l'ambulatoire. Le temps est relatif : pour un malade, une minute n'égal pas toujours soixante secondes ; elle peut être bien plus longue en fonction de la qualité du temps passé. Celle-ci s'apprend et doit être apprise. Elle dépend de la volonté d'une équipe, d'un leadership et de personnes proactives. L'ambulatoire peut être une chance, à condition de ne pas s'y perdre à tout prix. Tous les patients ne sont pas éligibles à cette modalité d'hospitalisation : ils doivent être identifiés tôt. Aujourd'hui, les équipes choisissent cette modalité, mais ce pourrait ne plus être le cas à l'avenir. L'hospitalité ambulatoire doit reposer sur des processus construits, établis, évolués et évaluables et motivés par des personnes qui encouragent l'écoute du patient dans un cadre économique contraint.

Le Pr Gérard REACH

Votre question est la suivante : le temps d'hospitalisation en ambulatoire étant réduit, aura-t-on encore le temps de l'hospitalité ? Je la poserai différemment, car elle implique que l'hospitalité prend du temps. Il est évident qu'en réduisant le temps d'hospitalisation, il ne restera du temps que pour les actes de soins. Or l'hospitalité n'est pas un acte, mais une attitude et un comportement. Délivrer un soin avec un comportement d'hospitalité en prolonge la durée. Si la définition de l'ambulatoire est le temps utile et nécessaire à l'accomplissement des actes de soins, il faut prendre conscience du fait qu'il sera plus long si on veut être hospitalier. La consultation est le temps le plus court qui existe (dix à quinze minutes pour un médecin généraliste). Il peut être allongé simplement par le fait d'être hospitalier. Il est possible d'organiser l'hospitalité de la HAD à condition d'accepter que cette dimension allonge le temps utile et nécessaire au soin. La médecine n'est pas seulement technique : elle est aussi hospitalière.

Pr Agnès HARTEMANN

Une étude a montré que lorsqu'un patient commence à parler, le médecin l'interrompt au bout de 13 secondes. Dans 40 % des cas, le patient considère que les problèmes qu'ils voulaient soulever ne l'ont pas été. Une autre étude a démontré qu'en leur posant des questions ouvertes, les patients parlent moins de deux minutes, la consultation est plus efficace et le patient repart satisfait. Savoir se montrer attentif et communiquer avec les patients permet de gagner du temps tout en étant hospitalier.

François CREMIEUX

J'entends tout à fait que l'hospitalité soit hors du temps et qu'une consultation puisse être menée dans le même temps de manière hospitalière. Cependant, les soignants ne cessent de dire qu'ils n'ont plus de temps, surtout avec les patients vulnérables et étrangers. Il faut aussi l'entendre.

De la salle

Réfléchissez-vous au temps nécessaire au patient pour prendre une décision difficile ?

Pr François DESGRANDCHAMPS

Ce sont des sujets indépendants. En chirurgie, les examens nécessaires à la prise de décision doivent être réalisés en amont et le patient dispose d'un délai de rétraction d'une semaine.

Pr Marc BEAUSSIER

Le patient est au cœur de l'organisation de son parcours de soins et doit jouer un rôle actif, ce qui suppose qu'il soit bien informé. De ce fait, les consultations pour un acte ambulatoire prennent plus de temps. Avec l'évolution des maladies chroniques, nous devons les organiser différemment, éventuellement en créant de nouveaux métiers comme ceux des infirmières de coordination. L'appel à J-1 peut être considéré comme partie intégrante du temps de prise en charge. Nous prenons le temps de vérifier que le patient a bien compris les informations qui lui ont été délivrées dans le passeport de soins.

De la salle

J'ai le sentiment que se dessine le portrait de deux types de patients, les uns en situation complexe, les autres dans une situation plus simple, et d'une entreprise gestionnaire technico-médicale brillante qui délaisserait leur vécu. A quel moment prévoyez-vous un temps de recueil du récit et de la parole du patient ?

Anne FESTA

Penser l'hospitalité, l'hôpital et la médecine de ville pour les plus démunis revient à agir au service de tous les patients. L'hôpital et l'hospitalité doivent être pensés pour les plus démunis et les plus vulnérables.

Pr Marc BEAUSSIER

Je vous invite à ne pas faire l'amalgame entre une prise en charge bien organisée et une déshumanisation. Une organisation efficace n'empêche pas de prévoir un processus intégrant des paramètres sociaux et culturels. Au contraire, des personnes précaires bénéficient au mieux de l'ambulatoire, car ce mode les écarte moins longtemps de leur milieu familial. L'humanisation est une attitude.

Gérard PARTOUCHE

L'organisation n'est pas l'ennemi de l'hospitalité. Une unité désorganisée engendre de l'inhospitalité.

Nicolas BRUN

Le soin à domicile est aussi une demande des patients. Il faut cependant veiller à ne pas se laisser emporter par ces nouvelles organisations. Avec les NTIC, le patient deviendra émetteur de données et des actes seront réalisés à domicile. Si nous ne les intégrons pas dans un projet de soin et de vie, nous allons désincarner la médecine. Il faut permettre aux patients de mener leur vie en toute autonomie, tout en les rassurant et en leur donnant accès à des interlocuteurs humains en cas de problème ou de question. Ce doit être prévu en amont et il faut savoir écouter le patient pour déterminer ce qu'il est prêt à accepter pour une prise en charge réussie. Ne pas prendre ce temps de l'explication, de l'accompagnement et de l'écoute risque d'entraîner des dysfonctionnements et des réhospitalisations qui créeront autant de pertes de temps. Incrire la personne en tant qu'individu dans un parcours de vie et ne pas la réduire à sa maladie donne du sens à nos métiers.

Anne FESTA

Nous avons l'habitude de réfléchir sur l'hôpital, d'une part, la ville d'autre part. Nous devons au contraire unir nos réflexions et sortir des approches centrées sur l'hôpital. Les

médecins de ville déplorent de ne pas avoir les comptes rendus, tandis que ceux de l'hôpital se plaignent que les premiers envoient leurs patients aux urgences. Nous devons faire se rencontrer ces expertises pour construire ensemble avec la personne malade. Il existe des expériences de mutualisation d'expertise très intéressantes. L'hospitalité sera acquise à condition d'être pensée globalement : le patient vient se faire soigner à l'hôpital, mais il vit en dehors.

De la salle

Que pensez-vous des hôtels hospitaliers expérimentés par l'ARS ? Constituent-ils une alternative à l'ambulatoire pour une meilleure hospitalité à l'hôpital ?

Pr Marc BEAUSSIER

L'hôtel hospitalier présente un intérêt pour les patients dont le domicile est éloigné du lieu d'intervention. L'équipe médicale décide une prise en charge ambulatoire, uniquement lorsqu'elle la considère possible dans des conditions de sécurité absolues. Opter pour l'ambulatoire tout en hébergeant le patient dans l'hôtel hospitalier faute d'être certain de sa décision reviendrait à dégrader la qualité de la prise en charge.

Pr François DESGRANDCHAMPS

L'hôtel hospitalier ne doit pas être une prise en charge dégradée. L'objectif est de créer un hébergement bon marché pour les personnes qui habitent loin du lieu d'hospitalisation et non d'y délivrer des soins. Le patient non éligible à l'ambulatoire est hospitalisé.

François CREMIEUX

A l'hôpital Bichat, de nombreux patients seraient mieux dans un hôtel hospitalier que dans un lit d'hôpital à attendre leur scanner ou leur IRM. L'hôtel hospitalier peut être une alternative intéressante lorsqu'il est impossible de densifier les temps des examens médicaux et que les personnes n'ont pas besoin d'être perfusées ou suivies par un infirmier. C'est une structure intermédiaire qui apporte le confort d'un hôtel et la prestation de l'hôpital.

Gérard PARTOUCHE

Cette demande vient aussi des patients. Il est souhaitable d'y réfléchir.

François CREMIEUX

Ces prestations ont un coût et l'un des buts des expérimentations de l'ARS est de définir un modèle économique. Elles soulèvent aussi des questions logistiques : un patient tolère davantage les retards, voire les reports de consultation, lorsqu'il est hospitalisé que lorsqu'il réside à l'hôtel.

Pr François DESGRANDCHAMPS

L'hôpital est destiné aux malades hospitalisés. Il n'a pas vocation à réaliser les bilans médicaux et les examens qui peuvent être faits à l'extérieur.

François CREMIEUX

Prenons l'exemple de patients qui viennent avec un symptôme grave, comme du sang dans les selles. Ils vont être hospitalisés dix jours, sans qu'il se passe grand-chose, puis recevront le diagnostic d'une maladie grave. La valeur ajoutée de ces dix jours est majeure, puisqu'on passe d'un symptôme à un diagnostic voire une thérapeutique, mais il aurait pu être posé avec tellement moins de nuits d'hôpital...

De la salle

Le virage ambulatoire a eu lieu avec la réduction du nombre de lits d'hospitalisation conventionnelle au profit du nombre de places en hôpital de jour. La CPAM reproche aux groupes hospitaliers des facturations d'hôpital de jour qui auraient pu être réalisées en consultation. Or un hôpital de jour ne se réduit pas à une somme de gestes. En Seine-Saint-Denis, nous sommes heureux d'offrir à nos patients vulnérables une unité de lieu, de temps et d'action pour réaliser les actes en une journée, ce que la CPAM n'admet pas. Nous mobilisons ainsi le temps de l'hospitalité que nous ne pourrions pas leur offrir en consultation, en raison de la courte durée de celles-ci et du faible nombre de médecins généralistes en Seine-Saint-Denis. Les argumentaires développés à l'égard de l'Assurance maladie doivent inclure ce temps de l'hospitalité. En hospitalisation de jour, nous leur accordons le temps nécessaire et utile aux soins.

De la salle

Les patients se voient imposer le choix de l'ambulatoire, même s'ils n'ont personne pour les accompagner à leur sortie, faute de lit disponible. Reconnaissez que cette modalité d'hospitalisation se développe sous la contrainte économique.

Pr François DESGRANDCHAMPS

Les services doivent tenir compte des refus des patients et peuvent demander une entente préalable pour une hospitalisation conventionnelle.

Pr Marc BEAUSSIER

La pression mise sur le développement de la chirurgie ambulatoire, les organisations et les professionnels peut entraîner de telles dérives. Ce n'est pas souhaitable.

De la salle

Le temps consacré par les soignants à la programmation en hôpital de jour pluridisciplinaire de médecine est conséquent. Il est nécessaire d'inscrire les nouveaux métiers dans les référentiels des ressources humaines et de faire preuve de vigilance vis-à-vis des systèmes d'information. Nous restons confrontés à de grandes difficultés à ce niveau et le temps de programmation pourrait être mieux employé à faire preuve de bienveillance et de bienfaisance auprès des patients.

Pr Agnès HARTEMANN

Il arrive qu'une personne chargée de la programmation ne sache pas envoyer un mail. Pour que le parcours fonctionne, des formations techniques et relationnelles sont indispensables. Par ailleurs, l'accent mis sur la fluidité et l'efficacité du parcours n'entraîne pas nécessairement un oubli de la dimension humaine. La technicité de la prise en charge doit être complétée par une posture adaptée qui considère le patient comme une personne sans le réduire à sa maladie. Une formation à l'écoute, même brève, est utile. Toute l'équipe doit être formée à la posture soignante. En cancérologie, les patients finissent par ne plus connaître leur référent, leur prise en charge étant découpée en plusieurs temps. L'idéal serait qu'ils aient un référent soignant à l'hôpital et en ville, avec un lien fort entre les deux.

Anne FESTA

Les deux ne sont pas nécessaires à partir du moment où le référent est bien identifié, qu'il s'agisse d'un hospitalier qui connaisse bien la ville ou d'un référent en ville sur lequel l'hôpital puisse s'appuyer.

De la salle

Quelles pressions sont exercées sur les chirurgiens pour respecter l'hospitalité lors de la prise en charge du patient en ambulatoire ?

Pr François DESGRANDCHAMPS

Les patients ambulatoires sont identifiés avec un bracelet de couleur mauve : ils sont ainsi l'objet de toutes les attentions pour qu'ils ne soient victimes d'aucun retard.

François CREMIEUX

Pour les patients hospitalisés, il n'est pas rare d'avoir du retard. En ambulatoire, il nous faut assumer un temps compté et les retards sont moins nombreux. La condition à la réduction des durées de séjour est de faire bien et d'avoir géré la contrainte du temps en amont. L'ambulatoire implique une excellente gestion du temps des soignants comme des patients.

De la salle

En tant que patient, je crains que nous ne vivions le sort des usagers de la Poste. Dans mon quartier, les automates ont remplacé les agents. J'espère que l'hôpital de demain ne prendra pas cette voie ni celle de Stanford qui constitue une référence pour les Etats-Unis, quand bien même des bornes interactives laissent penser à certains qu'il est possible de se reposer uniquement sur la technologie.

François CREMIEUX

Je propose de conclure sur une vision optimiste : l'hôpital ne sera jamais cela.



L'hospitalité à l'AP-HP, une démarche partagée : table ronde

La table ronde est animée par Sophie BENTEGEAT, direction des patients, usagers et des associations de l'AP-HP avec la participation de :

Marie CITRINI, représentante des usagers à la Commission de surveillance de l'HUEP vice-présidente de l'Association Créteil Respire à Cœur,

Marie-Claire FONTA, directrice des soins — Hôpital Lariboisière

Agnès PETIT, directrice chargée de la qualité et de la gestion des risques des HU Pitié-Salpêtrière – Charles-Foix

Pascal de WILDE, directeur — HU Est parisien

I) La Démarche Qualité Hospitalité de l'AP-HP

Sophie BENTEGEAT

La démarche Qualité et Hospitalité fait partie du plan stratégique 2015-2019 de l'AP-HP. Reprise dans le projet d'établissement, elle a été portée par la CME, notamment dans le groupe de travail hospitalité, auquel les intervenants de cette table ronde ont participé. L'hôpital est un lieu de vie, même temporaire. Dès lors, l'hospitalité fait partie de ses valeurs, au même titre que la qualité et la sécurité des soins.

La démarche Qualité et Hospitalité consiste à définir et mesurer une politique institutionnelle d'engagement, de qualité de service et de cadre de vie humanisé pour les patients en proposant aux regroupements hospitaliers une ingénierie de mise en œuvre composée d'un référentiel pour améliorer la qualité de vie au-delà de standards basiques, d'un autodiagnostic et d'une labellisation partagée dans l'institution et auprès du grand public. Cette démarche n'a de sens que si elle est proactive. L'enjeu est d'améliorer l'expérience du patient au sein de l'hôpital.

Le référentiel est composé de sept champs d'évaluation constitués de références et de critères, dont six relèvent du savoir-faire :

- accueil et information de l'entrée à la sortie ;
- prestations de service ;
- alimentation dans les services ;
- activités culture détente et mieux-être ;
- propreté confort et environnement ;
- linge ;
- savoir-être.

Ce référentiel a été élaboré par sept groupes de travail pluriprofessionnels et multisites qui ont réuni plus de 120 personnes avec une participation active des représentants des usagers.

La démarche Qualité et Hospitalité est mise en œuvre par les groupes hospitaliers avec une contractualisation au niveau des pôles. Une boîte à outils sera mise à disposition sur une plateforme SharePoint. Elle contiendra des grilles d'observation et des guides d'entretien patient, des partages de bonnes pratiques (trophées des patients) et des

résultats d'expérimentation. La démarche d'autodiagnostic, à partir de laquelle seront construits les plans d'action, sera déclinée dans les groupes hospitaliers volontaires à partir de mars 2016. Elle contribue à l'amélioration continue de la qualité de service.

Sur la base du volontariat, les services de la DPUA, les représentants des usagers et les professionnels réaliseront une visite de labellisation. Celle-ci sera organisée selon les étapes du parcours de l'utilisateur (patient, visiteurs et proches) dans les urgences, en consultation d'hospitalisation, de jour, etc. Le label Hospitalité sera attribué dès 2017. Son but est de valoriser la politique de qualité de service aux patients, de créer une émulation au sein des services et des pôles et de publier les résultats au grand public. Cette labellisation diffère de la certification, en se concentrant sur l'expérience et le ressenti du patient et en se fondant sur des observations.

Enfin, le pilotage de la démarche Qualité et Hospitalité sera partagé avec les GH. La CRUQPC/CDU sera garante de sa mise en œuvre et de son suivi au sein du site ou du groupe hospitalier et participera au choix des services à labelliser. Elle sera mise en avant dans le rapport annuel de la CRUQPC. La commission de surveillance des GH sera partie prenante du reporting.

II) L'Hospitalité comme partie intégrante de la démarche Qualité

Agnès PETIT

La démarche Hospitalité fait partie de la démarche Qualité. La politique de sécurité et de qualité des groupes hospitaliers soutient le plan stratégique à plusieurs niveaux : dans l'évolution des modes de prise en charge, dans la certification V2014 de qualité et de sécurité des soins, dans l'attractivité des hôpitaux et en matière de démocratie sanitaire. Ce référentiel a donc toute sa place dans le plan stratégique.

Cette démarche est nécessairement cohérente en termes de programme et de pilotage. Les actions à mener sont priorisées et déclinées par processus et le pilotage est assuré au niveau du groupe hospitalier sur le plan institutionnel, ainsi qu'au sein des pôles, sous forme d'un contrat. Le GH doit engager toutes ses équipes au service de l'hospitalité pour être labellisé.

Nous l'observons au niveau du patient traceur de la V2014, qui propose à la fois une vision rétrospective du parcours patient de l'amont jusqu'à l'aval de l'hospitalisation, ainsi qu'une vision croisée des processus de soins et des organisations, au travers de l'analyse en équipe du parcours et de l'expérience du patient. L'Hospitalité propose quant à elle une vision de la qualité de la prise en charge dans les sept champs du référentiel. Elle est organisée dans une logique de parcours (consultation, hospitalisation, hôpitaux de jour, urgences) et fédère les professionnels au-delà du soin (services administratifs).

La démarche Hospitalité sera portée par le groupe hospitalier dans toutes ses dimensions transversales, c'est-à-dire l'humanisation et l'accessibilité, les services au patient et la culture à l'hôpital, la qualité de la restauration, la communication et l'accueil. Elle sera également portée par les pôles et les services à travers l'inscription de l'objectif Hospitalité dans les programmes des pôles et des directions. Un programme pluriannuel sera construit sur la base du référentiel, à l'échelon du GH et des services. Des indicateurs d'auto-évaluation seront choisis pour mesurer l'efficacité des actions engagées. La démarche de labellisation sera lancée pour valoriser les équipes au plus près du terrain et encourager les progrès.

III) Le point de vue d'une directrice des soins

Sophie BENTEGEAT

Marie-Claire FONTA, qu'attendez-vous de cette démarche en tant que directrice des soins des hôpitaux Lariboisière et Fernand Vidal ?

Marie-Claire FONTA

Le savoir-être concerne directement les soignants. Les réflexions ont notamment porté sur l'appropriation de la démarche hospitalité dans le cadre d'un savoir-être recoupant les valeurs du soin. Nous avons en effet pour habitude de parler des valeurs du soin et cette démarche nous amène à évoquer les valeurs du soigné, ce qui la rend d'autant plus intéressante. C'est une démarche globale, qui prend en compte une valeur du soin qui intègre la parole du patient sur son parcours.

Nous le faisons déjà : les réclamations servent aussi à identifier les difficultés et les axes d'amélioration de la prise en charge. La démarche Qualité et Hospitalité nous amène à étudier cette problématique du point de vue du patient. C'est aussi une attente des soignants que de connaître le vécu et le ressenti des patients. Beaucoup tentent de répondre à leurs demandes et ils ont besoin d'être accompagnés pour le faire de manière plus professionnelle et avec une plus grande distance émotionnelle. Ces raisons nous ont conduits à décliner le projet de prise en charge du patient.

Il était intéressant de décliner cette démarche avec l'ensemble des directions concernées. Nous avons pu associer à chaque question une série d'actions. Certaines étaient en cours et réalisées par des directions diverses. Nous avons pu les coordonner au sein d'une démarche unique du point de vue des usagers. Il était également intéressant de reprendre des éléments des différents projets de l'hôpital (médical, ressources humaines, social, soins...) avec le regard de l'utilisateur. Cette démarche reprend les valeurs d'humanité de la prise en charge soignante.

Dans ce cadre, nous avons abordé la question des compétences et des pratiques. En nous appuyant sur le patient comme levier d'innovation, nous avons identifié un besoin de développement des programmes d'éducation thérapeutique avec les associations de malades ou de proches et de nouveaux métiers comme infirmière de coordination et d'annonce. Dans le cadre de la gestion des séjours, nous avons travaillé sur l'identification des infirmières capables de programmer la mise à disposition d'un lit et une partie de la préparation de l'admission et du séjour. Ainsi, nous nous interrogeons, à partir des besoins et de la voix des patients, sur l'amélioration de leur prise en charge.

IV) Le partage de la démarche Qualité et Hospitalité

Sophie BENTEGEAT

Pascal de WILDE, comment comptez-vous impliquer toutes les équipes de l'hôpital dans la démarche Qualité et Hospitalité, y compris les chefs de service ?

Pascal de WILDE

Dans notre groupe hospitalier, nous avons fait de cette démarche un item de notre projet d'établissement, qui s'intitule « projet de prise en charge des usagers, dialogue, accueil et hospitalité 2015-2019 ». Il soulève des questions nouvelles de mise en œuvre. Nos objectifs sont ceux de la démarche institutionnelle, à savoir améliorer la considération du patient et assurer le respect de ses droits et la qualité de sa prise en charge.

Ce projet est marqué par la transversalité des champs concernés (accueil, parcours de soins, coordination ville-hôpital, environnement, vulnérabilité des patients, etc.). L'hospitalité se retrouve à tous les niveaux, dans les projets médicaux, de soins, de qualité

et de gestion des risques, mais aussi d'investissement et logistiques. La démarche concerne tous les acteurs et métiers de l'hôpital : professionnels en contact direct avec les patients, chargés des relations avec les usagers, représentants des patients, responsables qualité, etc.

Pour un directeur de groupe, l'enjeu est de déterminer les moyens de la mise en œuvre. Je recommande de s'appuyer sur un document politique et d'utiliser les relevés existants, notamment ceux des CRUQPC. L'an dernier, nous avons ainsi défini des thèmes de suivi à la demande des représentants des usagers (communication du CRH, sécurisation des biens des patients, dommage lié aux soins). Je recommande également d'utiliser les relations de l'hôpital avec les associations. Notre groupe hospitalier a ainsi organisé une journée d'échanges pour mieux connaître celles qui interviennent à l'hôpital et les faire se rencontrer. Nous avons dressé une cartographie des associations et identifié des champs non couverts pour faire appel à des associations complémentaires.

A l'hôpital Trousseau, nous avons le projet de créer une nouvelle fonction de référent Hospitalité. Son socle de missions comprendrait l'animation auprès des enfants, les relations avec les associations, le développement de leurs interventions à l'hôpital et la mobilisation de financements. D'autres éléments peuvent concourir à la déclinaison du thème de l'hospitalité, comme l'accueil de volontaires du service civique et le repérage des dysfonctionnements signalés par les parents et les associations pour y répondre avec réactivité.

Pour démultiplier l'action prévue par le projet d'établissement, il faut identifier les relais (pôles, services, unités fonctionnelles, directions...). Les contrats de pôle repèrent par exemple des actions relatives aux parcours internes des patients, avec la préoccupation de faciliter leur circuit de l'entrée à la sortie de l'hospitalisation, et reprennent le recours à des infirmières de coordination ou d'organisation de circuits. Les thèmes itératifs de ces contrats incluent la prise en charge du patient dans les consultations. Le prisme hospitalité est important, car il complète les projets prioritaires en introduisant par exemple la réduction des délais de rendez-vous et du temps d'attente, la simplification du parcours du patient à travers la mise en place d'un point d'accueil unique, le centre d'appel dédié, etc. Nous suivons notamment le thème de l'amélioration de la production de CRH. Les représentants des usagers insistent sur cette évidente nécessité, mais il nous reste des progrès à faire et c'est un sujet inscrit dans notre contrat de pôle. Il est indispensable de tout faire pour accueillir le patient dès que possible le jour de son opération. Cela suppose de mettre en place des projets, comme nous le prévoyons au pôle d'urologie-néphrologie et en chirurgie orthopédique. Nous avons également lancé un projet d'accueil ambulatoire des adultes en orthopédie le samedi et le dimanche.

En fonction des pôles, d'autres types de projet peuvent être inclus. L'humanisation et l'environnement font bien sûr partie des préoccupations. L'hospitalité est une idée simple et lumineuse, qu'il nous appartient de faire vivre. Les contrats de pôle vivent à travers un dialogue itératif et un suivi fondé sur des indicateurs. Dans cette chaîne de démultiplication, les pôles doivent être conduits à s'emparer de la démarche et à la faire vivre dans leurs services. Dans une structure de notre taille, nous devons trouver d'autres moyens de nous assurer de la mise en œuvre des projets lorsque la ligne managériale est complexe. Sur les sites, le projet Trousseau permet d'identifier une responsabilité et de s'en assurer.

Sophie BENTEGEAT

L'enquête en ligne a été généralisée. Au sein de l'AP-HP, l'enjeu est de collecter les emails des patients pour obtenir des réponses significatives. Nous disposerons ainsi d'un outil de pilotage important.

V) Le point de vue d'une représentante des usagers

Sophie BENTEGEAT

Qu'attendez-vous de la démarche Hospitalité en tant qu'usager ? Quels freins et les mises en garde identifiez-vous ?

Marie CITRINI

Vous évoquiez le temps de l'hospitalité, or celle-ci est intemporelle. Souvent, nous en faisons sans le savoir. Parfois, le mélange des organisations, des services, des patients et des accompagnants donne des résultats mitigés. La démarche Hospitalité est donc appréciable, dans la mesure où elle permet d'étudier le parcours du patient de son entrée à sa sortie et s'avère factuelle : signalisation, équipement des sanitaires, éclairage des salles de consultation, conditions d'accueil, confidentialité... Elle conduit chacun à adopter le point de vue de l'usager de l'hôpital et doit nous permettre de prendre conscience des difficultés organisationnelles des professionnels.

Dans les groupes de travail, nous sommes allés à la rencontre des usagers dans les salles d'attente et les hôpitaux pour recueillir leur ressenti. Celui-ci doit être pris en compte. Dans les CRUQPC, les réclamations résultent souvent d'une incompréhension entre un usager qui connaît sa maladie, mais pas le système de santé dans lequel il se déplace et le professionnel qui la connaît bien, mais ignore la manière dont le patient vit sa maladie.

Cette démarche implique un savoir-être de la part des soignants, comme des usagers. Une posture agressive des uns et des autres entraîne une réaction similaire. Donner des outils aux professionnels pour répondre à des usagers agressifs permet de faire retomber la pression.

L'enjeu est de faire vivre l'hospitalité au quotidien dans l'intérêt des patients comme des soignants. Ensemble, nous pourrions construire l'hôpital de l'avenir sans réfléchir au temps donné à l'hospitalité. Elle fera de fait partie de l'activité quotidienne des soignants. Les représentants des usagers souhaitent vous accompagner le plus loin possible dans cette démarche.

VI) Echanges avec la salle

De la salle

Je suis coordinatrice des prestations logistiques et hôtelières à la Pitié-Salpêtrière. La démarche hospitalité revêt une dimension logistique et de développement durable. L'enjeu étant majeur, j'espère qu'elle sera plus pérenne et incitative que la « marque AP » et moins complexe à mettre en œuvre. J'attirerai votre attention sur deux points.

Dans la mesure où la plupart des établissements ont choisi d'externaliser les prestations de nettoyage, d'environnement, d'accueil et de sécurité, il semble indispensable d'intégrer les notions de qualité, d'hospitalité, de communication et de savoir-être dans la rédaction et le suivi des marchés publics.

La restauration collective à caractère social a quant à elle beaucoup évolué au fil des années. L'appréciation du patient est nécessairement critique dans un environnement non familial et en situation de régime. Les responsables de la restauration hospitalière portent ces enjeux d'adaptation en partenariat avec les équipes de diététique qui prennent en compte les contraintes de prise en charge des patients.

Marie CITRINI

Il est vrai que la restauration a évolué. Dans les soins de réadaptation et d'hospitalisation de longue durée, le fait qu'une personne dénutrie reparte en étant mieux nourrie est déjà un succès. Je vous invite cependant à aller goûter les plats servis : cela

change tout... Dans le cadre d'une politique d'amélioration continue, nous ferons la photographie du parcours d'un patient à l'instant T et de son ressenti pour identifier les axes d'amélioration. En ce sens, la démarche est appropriable par tous les services. C'est un outil d'amélioration continue.

De la salle

Dans le document que vous nous avez remis, le projet d'établissement 2015-2019 prévoit la promotion d'un accompagnement jusqu'au retour à domicile en lien avec le service social. Je lis que l'AP-HP contribue à la formation des assistants sociaux et j'entends Madame Fleury annoncer la création d'une chaire à l'Hôtel Dieu, notamment pour travailler sur le sujet du *burn-out* des professionnels de santé. J'apprécie de voir rappeler par le Professeur Gérard Reach que les contraintes risquent de conduire à l'inhospitalité et je partage l'idée évoquée par François Crémieux d'une hospitalisation à domicile qui fonctionne dans la fluidité. C'est effectivement un idéal à atteindre.

Ma profession est assistante sociale. Mes missions et compétences font partie intégrante d'une démarche partagée qui tend à une hospitalité de qualité, y compris après l'hospitalisation. Nous avons appris récemment la fermeture de l'institut de formation au travail social de l'AP-HP. Je fais partie d'une équipe sociale dont plusieurs professionnels en sont issus. D'ores et déjà, je m'inquiète pour l'avenir du travail social à l'AP-HP. Doit-on craindre la disparition des assistantes sociales auprès des patients dans les services hospitaliers ou d'hospitalisation à domicile ? Doit-on craindre également la disparition du service social du personnel, qui accompagne les professionnels en difficulté, motivés, mais fatigués ? J'insiste sur l'importance du service social auprès des patients, de leurs proches et des professionnels et sur la nécessité de le préserver.

Pascal de WILDE

Les groupes hospitaliers ont besoin des assistants sociaux et cette mission est inscrite dans notre plan stratégique. Le fait que l'AP-HP ferme un institut de formation n'y change rien. Lorsque c'est nécessaire, l'AP-HP recrute des assistants sociaux et elle continuera à le faire indépendamment de leur lieu de formation.

Martin HIRSCH

L'AP-HP gère de nombreux instituts de formation. Notre école ne forme qu'au métier d'assistant social dans une région où les instituts de travail social formant à différents métiers sont nombreux. Nous privilégions un partenariat avec les instituts existants pour recruter des assistants formés dans des écoles qui couvrent l'ensemble du champ social et effectuent leur stage à l'AP-HP. Il ne s'agit en aucun cas de renoncer à l'emploi d'assistants sociaux à l'AP-HP, même si la démographie de la profession fait que peu de postes seront ouverts dans les prochaines années.

De la salle

A l'accueil, le personnel a été remplacé par des machines. L'hospitalité est certes une attitude, mais des moyens humains sont nécessaires pour l'assurer. On ne peut demander à une machine d'adopter un comportement hospitalier.

Sophie BENTEGEAT

Il est évident que la machine ne remplace pas l'homme. Nous recrutons actuellement de nombreux volontaires du service civique, dont l'une des missions est d'accueillir et d'orienter les usagers. Les machines ont quant à elles le mérite d'exister, mais leur paramétrage est parfois complexe.

De la salle

Je travaille à la direction de la qualité du GH Saint-Louis-Lariboisière et j'ai participé à la mise en œuvre du baromètre de satisfaction. Les soignants sont désireux de connaître le ressenti des patients, mais ils souhaitent aussi être écoutés et aidés. De ce point de vue, des formations sur le devoir des patients seraient utiles.

Concernant l'enquête en ligne, nombreux sont les patients qui n'ont pas de mail ou ne maîtrisent pas le français. Il serait utile de travailler sur un support écrit pour une plus grande représentativité de l'échantillon et de présenter le questionnaire dans son ensemble et dans le cadre de la démarche d'hospitalité. A deux questions, « le médecin ou les soignants ont-ils fait comme si vous n'étiez pas là ? » et « avez-vous eu de l'information lorsque vous avez attendu longtemps ? », les réponses sont généralement négatives. Les soignants attendent de connaître les propositions de l'institution hospitalière.

Marie CITRINI

Je suis d'accord avec vous. L'organisation partagée entre l'expert profane (le patient) et professionnel (professionnel de santé) améliore la qualité de vie au travail des soignants et la qualité de vie de l'utilisateur. Le problème de l'agressivité, quant à lui, est malheureusement sociétal. Plutôt que des devoirs du patient, je parlerai donc des devoirs du citoyen. De ce point de vue, ce message ne dépend pas que de l'AP-HP. Je me sens agressée lorsque j'arrive dans une salle d'admission des urgences et que mon premier contact est un rappel de l'article de loi qui me pénalisera si j'agresse verbalement l'agent d'accueil. Cette note n'est pas affichée de l'autre côté de la vitre... De même, comment voulez-vous qu'une personne qui patiente plusieurs heures sans nouvelles de sa mère de 90 ans ne devienne pas agressive ? C'est une question de devoirs de citoyens.

Sophie BENTEGEAT

L'enquête en ligne est pilotée par un comité qui comprend des médecins. Le baromètre expérimenté l'an dernier a été discuté avec les présidents de CMEL. Les questions demandent effectivement une explication. Sur la collecte des mails, le problème se pose. Nous pourrions doubler l'enquête en ligne par des questionnaires papier, mais ceux distribués à la sortie ne donnaient pas de résultat.

Clôture

Martin HIRSCH

Directeur général de l'AP-HP

En vous écoutant, une histoire m'est revenue. Dans un courrier qui m'était adressé, la fille d'un patient témoignait de son vécu dans un service d'urgence. Son père a été admis, placé dans un box et laissé seul. Alors qu'elle voulait rester à ses côtés, elle a été invitée à partir. Elle a insisté et son père lui a dit de s'en aller, sous peine que le personnel ne le lui fasse payer. Il est décédé et cette phrase d'une violence inouïe est la dernière qu'elle ait entendue de lui. Ce n'est pas l'hospitalité. Après vérification, nous avons constaté un défaut inacceptable de prise en charge médicale et humaine. Nous devons changer de doctrine dans le plan d'urgences en considérant qu'un patient ne doit jamais rester seul, qu'il soit accompagné par un proche ou qu'un agent assure le lien avec la famille. Il existe certes de nombreux témoignages de gratitude de la part des patients, mais notre devoir est de mettre fin aux premières situations.

La notion d'« hôte » sous-entend une réciprocité et ne fonctionne que dans la symétrie, ce qui écarte toute polémique. A priori, les soignants et les médecins de l'AP-HP sont en position de force en tant que représentants de l'institution et détenteurs d'une autorité et d'un savoir. L'effort à faire est alors asymétrique. Le nôtre est plus élevé, mais nous savons qu'il est payé de retour.

Les attentes des patients sont compréhensibles et l'effort que nous devons réaliser est consubstantiel du projet de l'hôpital. Par le passé, nous avons pu tomber dans le travers consistant à considérer que les patients n'ont pas le choix du service, sont supposés recevoir les meilleurs soins du monde à l'AP-HP et méconnaissent les contraintes du personnel médical et soignant. Dans ces conditions, l'hospitalité a pu être oubliée. Dans la mesure où elle est consubstantielle à notre mission, ces arguments ne sont pas recevables. Avec l'hospitalité, les soins, les chances de réussite et le rétablissement seront meilleurs.

L'hospitalité est un sujet moins mesurable et valorisable dans les publications scientifiques que la performance d'une IRM. Nous devons donc trouver les moyens de la valoriser et d'en démontrer l'apport, ce qui suppose des efforts de toutes les professions.

L'hospitalité peut être consommatrice de temps ou au contraire permettre d'en gagner, en évitant les conflits. Cet aspect impose également d'impliquer tous les acteurs de l'hôpital, y compris les volontaires présents. C'est ensemble que nous pourrons gérer ce temps humain et « perdu » pour le meilleur. Nous devons organiser la communauté hospitalière pour améliorer le séjour des patients et l'accueil de leurs proches.

La démarche Qualité et Hospitalité présente alors tout son intérêt. Elle nous oblige à adapter nos outils. Il est vrai que les patients ne possèdent pas tous une adresse email, mais les réponses sont plus nombreuses dans les enquêtes en ligne que sur papier. Il n'est pas exclu de la compléter par d'autres formes de questionnaires pour les personnes qui n'ont pas accès à Internet. Nous permettons au moins à certains de faire passer leur message et nous pouvons en tenir compte sans le ressentir comme une agression, mais comme un besoin d'amélioration aussi important que la technicité des soins.

Plutôt que de confier cette démarche à des professionnels de l'hospitalité, nous avons choisi de mobiliser des acteurs pluriprofessionnels (médicaux, soignants, administratifs représentants des usagers, etc.) pour l'intégrer au cœur de notre activité. La démarche qualité et hospitalité renforce ainsi le rôle des représentants des usagers et des associations à double titre : ils sont ceux qui peuvent relayer les messages des patients et nous aider à mettre en œuvre des solutions. L'hôpital est ouvert à tous. C'est un bien commun, que vous pouvez nous aider à rendre plus performant.

La démarche d'hospitalité n'est pas un feu de paille. Elle est incluse dans les projets des établissements et nous en assurerons un suivi annuel. L'hôpital est le fruit d'une relation interhumaine avant d'être un plateau technique, tant au niveau des relations d'un service que des soignants et des patients. Notre attitude contribue à le définir. C'est vrai pour la communauté hospitalière comme pour les patients.

Si cette journée et celles qui suivront peuvent contribuer à nous faire sentir dépositaires et responsables de cette dimension essentielle du fonctionnement hospitalier, cela nous fera du bien et nous fera progresser. Dans ce domaine, le progrès appelle le progrès. Je remercie les intervenants, les organisateurs et les participants pour leur présence et leur militantisme en faveur de l'hospitalité.

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com

