

# Comité d’Ethique

---

## Avis n°7 Février 2016

### Horaires de visite des proches à l’hôpital

Question adressée au Comité d’Ethique :

*"La réflexion éthique est une constante dans le domaine des soins. Que ce soit pour dispenser le soin ou pour en assurer un égal accès, cette réflexion nous porte dans notre pratique.*

*C’est aussi par le biais de cette réflexion que nous avons tous réfléchi à l’alliance thérapeutique.*

*Naguère, l’alliance thérapeutique se limitait aux liens patients-soignants. Aujourd’hui, l’engagement de tous dans des actions de soins ou d’hospitalisation me semble favoriser le dépassement du clivage entre familles, patients et équipes soignantes.*

*De nombreux témoignages et études ont démontré que la présence et le rôle de l’entourage sont des éléments déterminants de l’environnement du patient, de l’efficacité des soins et de la prise en charge. Il semble que l’alliance thérapeutique, pierre angulaire entre patient, famille et soignant est indispensable tant pendant l’hospitalisation que dans le suivi post hospitalisation.*

*Cependant, dans beaucoup d’établissements, comme aux HSM, les visites sont limitées entre 13 h et 20 h.*

*Cette organisation limitant la présence familiale, ne repose-t-elle pas la question de la place accordée aux familles dans la prise en charge ?"*

## SOMMAIRE

---

### **Horaires de visite des proches à l'hôpital**

Question adressée au Comité d'Ethique..... 1

**REMERCIEMENTS** ..... 3

**INTRODUCTION** ..... 4

### **ELEMENTS CONTEXTUELS**

1. **Historique** ..... 4

2. **Sociétal** ..... 5

3. **Philosophique** ..... 6

4. **Clinique** ..... 7

5. **Juridique** ..... 7

### **PROBLEMATIQUE ETHIQUE**

*Pourquoi une réglementation ?*..... 9

*Quelle place pour l'individuel dans un milieu de soin collectif ?*..... 9

*Quelle autonomie pour la personne soignée ?*..... 10

*Quelle place pour les proches, qui décide de leur présence ?*..... 10

**CONCLUSION**..... 13

### **RECOMMANDATIONS DU COMITE D'ETHIQUE.**

Annexe..... 14

## **REMERCIEMENTS**

**Nous remercions chaleureusement les personnes que nous avons rencontrées à l'occasion de ce travail. Elles ont éclairé notre réflexion.**

**Des remerciements particuliers à :**

**Madame Patricia BENTITOU, responsable du Centre de Documentation des Hôpitaux de Saint-Maurice.**

**Madame Sandrine BODEAU, chargée de communication aux Hôpitaux de Saint-Maurice.**

**Madame Catherine FOURRAT, secrétaire médicale, pour sa relecture attentive.**

## INTRODUCTION

Il est habituel que les horaires de visite à l'hôpital soient limités (souvent de 13 heures à 20 heures). Cette contrainte qui semble aller de soi pour beaucoup, est une règle rigide, la même pour tous, tous les services, tous les malades, tous les "visiteurs".

La question qui nous est posée a de multiples facettes. Au travers des horaires imposés pour les visites, la place et le rôle donnés au "visiteur" par l'institution soignante sont mis en question.

Certes, il s'agit de l'organisation du temps de soins/visites. Mais les "visiteurs" qu'ils soient parent, enfant, conjoint, proche, ami... prennent une place, ont un rôle aujourd'hui dans le soin. L'alliance thérapeutique, pierre angulaire du soin ne repose plus uniquement sur la relation soignant-soigné, elle a fait une place aux aidants. L'éthique peut nous aider à saisir et à mener une réflexion sur la place nouvelle qu'il convient de donner à l'entourage.

Le rôle de l'éthique médicale est de s'interroger sur des valeurs : celles de la vie, de la santé, et aussi sur la décision d'un traitement, le bénéfice attendu, l'accès de tous aux soins.

Notre réflexion tient compte de l'évolution des modalités de soin à l'hôpital : plus de technicité et plus d'hospitalisations courtes. Elle resitue ces évolutions dans une histoire plus ancienne, le passé permettant de comprendre le présent.

La partie philosophique abordera l'intérêt et le risque de la règle et rappellera que l'homme est un être de relation. Quelques notions cliniques et juridiques seront ensuite précisées avant d'aborder la problématique éthique.

## ELEMENTS CONTEXTUELS

### 1. Historique

Les horaires de visites nous apparaissent comme une nécessité organisationnelle mais ils sont aussi, dans leur forme actuelle en France, issus d'une tradition qui s'origine dans l'histoire de l'hospitalisation sur notre territoire.

Le passé continue d'exister dans le présent. Remontons très rapidement le temps pour comprendre le présent.

Les hôpitaux français sont issus d'une longue tradition d'accueil et de compassion pour les plus démunis, les plus fragiles, les pauvres, les orphelins, les infirmes et les mourants. Avec l'apparition d'un Christianisme d'Etat au Moyen Âge, l'hôpital répond à un idéal de charité, d'assistance et de spiritualité. L'administration et l'organisation des premières institutions sont sous la responsabilité des ordres religieux qui les fondent (Ordre du Saint-Esprit, Ordre de Saint-Jean de Dieu ...). Les règles qui régissent la vie quotidienne et la collectivité sont celles des religieux. Les assistés sont des « pénitents » qui peuvent trouver l'occasion d'un rachat pour leur salut. Ils ne sont pas tous reclus mais leurs liens avec la vie extérieure sont encadrés.

Au retour des croisades, l'influence de la médecine arabo-musulmane très développée, introduit une nouvelle considération de la maladie et des soins à prodiguer « ici-bas ».

L'hôpital n'est plus seulement un lieu où l'on se prépare pour « l'au-delà ». Il accueille également les malades trop démunis pour recevoir des soins chez eux. Les liens avec les proches sont alors maintenus mais soumis aux règles monastiques.

Au cours des siècles qui se succèdent, les hôpitaux ont des missions complexes d'accueil mais également d'exclusion et de protection de la société.

Les rythmes de la vie collective, fondés sur les rythmes des religieux en charge de l'accueil permettent les visites et la présence des familles.

Un arrêté sous Louis XIV prévoit la construction d'un Hôpital Général dans chaque ville moyenne du royaume. Les établissements hospitaliers se perfectionnent, se professionnalisent tout en laissant une grande place à la charité. Ils sont également une solution administrative et répressive pour isoler les mendiants, les aliénés, les invalides et les nombreux orphelins des rues, faisant régner un ordre moral sévère.

L'idéal humaniste du Siècle des Lumières et la Révolution ne pourront clarifier totalement la tutelle d'état et les missions de soins à la population, face aux coûts exorbitants d'une pauvreté toujours plus grande. Les hôpitaux sont confiés conjointement aux municipalités pour l'administration<sup>1</sup> et aux ordres religieux pour la gestion quotidienne.

Plus récemment les établissements hospitaliers en devenant publics, sont soumis aux règles de la société civile et perdent progressivement leur vocation d'accueil pour se consacrer à des soins actifs et de plus en plus spécialisés.

L'ouverture de l'hôpital à l'ensemble de la population s'est faite progressivement. Les lois en faveur de l'humanisation des conditions d'hospitalisation des années 70 s'appuient sur l'attente forte de la société française d'avoir accès à toutes les innovations technologiques en matière de thérapeutiques dans des lieux d'accueil décents.

La médecine est passée d'une situation d'attente pour la personne malade et d'observation/traitement à une médecine active et spécialisée. Certains services, de création récente, ont été conçus d'emblée en intégrant les proches considérés comme acteurs comptant fortement dans le bien être de la personne soignée. D'autres services, dans leur organisation en particulier pour la présence des proches, gardent la trace de l'histoire passée.

## **2. Sociétal**

L'hôpital, investi de missions de service public - égalité d'accès aux soins, permanence des soins, lutte contre l'exclusion, développement des connaissances...-, doit accueillir tout le monde.

En tant que lieu de soin et de recherche, l'hôpital est un lieu particulier où les missions sont collectives et les soins individualisés. Il est à l'articulation de l'intérêt collectif et de l'intérêt singulier.

L'hôpital est non seulement garant d'une compétence professionnelle mais il autorise aussi, dans le respect de la loi et de la déontologie, des actes interdits ailleurs parce qu'ils sont impudiques, invasifs ou violents, mais nécessaires aux soins.

Les professionnels qui y travaillent s'approprient naturellement ce lieu spécifique qui leur est familier tandis que les patients (et leurs proches) même s'ils séjournent longtemps sont considérés « de passage » et ne disposant pas des mêmes savoirs. Savoirs scientifiques et savoirs profanes s'y côtoient.

---

<sup>1</sup> C'est ainsi que depuis cette époque et jusqu'à la réforme mise en place par la loi H.P.ST. (2010), les maires pouvaient être membres des conseils d'administration des hôpitaux.

Lieu public au service de tous, l'institution produit des règles qui organisent la place des usagers, des proches et des professionnels. Dans les faits, le savoir scientifique, les actes particuliers qui sont réalisés et le sentiment d'appartenance à l'institution donnent aux professionnels une forme de légitimité à dire les règles de la vie collective.

### 3. Philosophique

L'homme est un être de relation. Emmanuel Levinas voit dans la relation intersubjective, la relation à l'autre homme, dont l'altérité se manifeste à travers son *visage*, l'essentiel de ce qui est donné à comprendre de la philosophie. L'éthique est pour lui philosophie première, tâche fondamentale du philosophe. « Il est banal de dire que nous n'existons jamais au singulier<sup>2</sup> ». Même seul, nous sommes constitués des êtres et des choses avec lesquels nous avons eu des liens ou avec lesquels nous entretenons des relations.

L'institution, comme toute société, nécessite des règles. Saint-Thomas d'Aquin, qui trouve sa place dans la question qui nous est posée, puisqu'il a été rappelé le rôle historique des ordres monastiques en Occident dans l'organisation des soins, considère sage celui qui sait mettre les choses à la place qui convient, conformément aux catégories d'Aristote, sans laquelle il n'y aurait pas d'ordre ni de loi acceptable par tous, nous permettant de vivre ensemble, mais seulement le chaos.

La règle limite l'imprévu, la confusion, l'arbitraire. Elle propose une alternative simple, permis-défendu. Elle est une frontière qui organise mais n'exclue pas, différencie mais n'écarte pas.

Une règle n'est pas bonne en elle-même, elle doit répondre à une référence qui fasse sens. « Bien ordonner une chose et la bien gouverner, c'est la disposer en vue de sa fin<sup>3</sup> », c'est-à-dire de son but. La condition de l'acceptation légitime de la règle est qu'elle ne soit pas une fin en soi. Elle a besoin d'être explicitée car elle est une simplification. Elle évite la complexité, le débat relationnel. Si la règle protège le collectif, elle devient un carcan quand elle existe pour elle-même et non pour répondre à un besoin.

La règle constitue une norme quand, en séparant ce qui est bon de ce qui ne l'est pas, il est dit ce qui est Bien pour le plus grand nombre d'un point de vue moral, technique ou sociétal. D'un point de vue philosophique la norme est un principe discriminatoire auquel se réfère implicitement un jugement de valeur. Pour l'individu, la norme peut-être paradoxale, voire néfaste dans certains cas.

La règle est généralement conçue pour le bénéfice du plus grand nombre, or l'homme a besoin de la reconnaissance des différences, du cas par cas. Les règles pour tous nécessitent des dérogations au cas par cas sans être arbitraires pour que le choix ne soit pas contestable et contesté. Le critère permettant de reconnaître qu'une règle n'est pas seulement contraignante, discriminatoire, normative et totalitaire est qu'elle laisse place aux exceptions.

<sup>2</sup> E. Levinas, philosophe français du XX<sup>ème</sup> siècle, citation en annexe

<sup>3</sup> Saint-Thomas d'Aquin, philosophe italien du XII<sup>ème</sup> siècle

## 4. Clinique

Cette réflexion à propos des horaires n'a véritablement de sens que lorsque la personne nécessite des soins longs ou que son état de santé actuel présente une transformation notable pouvant engager son avenir.

Les liens avec les proches au cours de l'hospitalisation, l'isolement, le repos, le retrait social ont une incidence sur la santé, le bien être de la personne.

L'intérêt de la présence jour et nuit des parents (ou leur substitut) auprès d'un enfant hospitalisé est reconnu et c'est devenu un droit énoncé dans la Charte européenne<sup>4</sup> des droits de l'enfant, quel que soit son âge ou son état. Elle précise qu'on encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et qu'on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles.

Parfois l'isolement est une nécessité clinique, en raison de risques de contagion (Ebola), d'irradiation... Il peut être aussi une prescription de repos ou thérapeutique (chambres de soins intensifs).

Le plus souvent la personne adulte est en mesure de dire quels sont les visiteurs, à quelles fréquences les visites lui conviennent, à quels moments la présence d'un proche est nécessaire.

Le modèle qui prévaut actuellement reste celui d'une pratique médicale sous forme essentiellement duelle : relation médecin-malade, support d'une alliance thérapeutique. Pourtant les apports des sciences humaines indiquent que ce n'est plus un modèle exclusif. Ce qui est repris dans la loi du 4 mars 2002.

Aujourd'hui, la relation thérapeutique faisant intervenir les familles, les proches, énoncée dans la loi et présente dans le discours médical est souvent absente de la pratique.

## 5. Juridique

Au sein d'un établissement de santé, les horaires de visites sont déterminés par un règlement intérieur. Défini comme l'ensemble des prescriptions générales ou particulières établies en vue du fonctionnement d'un établissement, il est arrêté par le directeur d'hôpital en concertation avec le directoire dans les établissements publics, et selon les règles propres à la forme juridique de la structure (société civile professionnelle, société à responsabilité limitée, association, etc.) dans les établissements privés.

Le règlement intérieur doit respecter les droits fondamentaux des patients, au nombre desquels se trouve le droit au respect de la vie privée. Reconnu tant par la Constitution (Cons. const. 23 juill. 1999, n° 99-416 DC) que sur la scène internationale (Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales (CESDH), art. 8), il commande de respecter l'intimité du patient. À cet égard, il a pu être jugé que la chambre du patient constitue un domicile privé occupé à titre temporaire (CA Paris 17 mars 1986) et que, par conséquent, elle n'est en principe ouverte à personne d'autre qu'à son occupant (CA Besançon 5 janvier 1978). Mais la notion de vie privée dépasse la seule intimité. Ainsi, le droit au respect de la vie privée protège également le malade dans ses relations avec autrui.

La personne hospitalisée doit donc, en vertu de ce droit, être en mesure de recevoir les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées.

<sup>4</sup> Charte rédigée à Leiden (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations « Enfants à l'Hôpital »

Selon que la question se pose dans un établissement public ou privé, les dispositions du règlement intérieur sont plus ou moins encadrées par la loi. Dans les établissements publics de santé, les usagers ne sont pas placés dans une situation contractuelle vis-à-vis de l'établissement (CE 30 mars 1984), mais dans une situation statutaire. C'est pourquoi la loi encadre le contenu du règlement intérieur, qui ne peut y déroger. L'article R1112-44 du Code de la santé publique précise ainsi que « *dans chaque service, les médecins reçoivent les familles des hospitalisés soit sur rendez-vous, soit aux jours et heures qui sont portés à la connaissance des malades et de leurs familles* », tandis que l'article R1112-47 dispose que « *les visiteurs ne doivent pas troubler le repos des malades et gêner le fonctionnement des services. Lorsque cette obligation n'est pas respectée, l'expulsion du visiteur et l'interdiction de visite peuvent être décidées par le directeur* » et ajoute que « *les malades peuvent demander aux cadres infirmiers du service de ne pas permettre aux personnes qu'ils désignent d'avoir accès à eux* ». Dans les établissements privés de santé, c'est le contrat d'hospitalisation qui régit les relations entre l'usager et l'établissement et son personnel. Les dispositions du règlement intérieur sont donc moins réglementées. Cependant, la Cour de cassation, à l'occasion d'un litige portant sur les dispositions d'un tel contrat, a indiqué que l'établissement privé de santé a l'obligation d'assurer l'accueil dans un environnement adapté aux exigences de sécurité du patient (Cass. 1<sup>re</sup>. civ. 9 juin 2011, n° 10-18002).

Les établissements doivent aussi dans ce contexte permettre aux personnes de confiance d'assumer pleinement leur rôle auprès du patient.

En effet, les personnes dont la capacité de compréhension se trouve affaiblie par l'âge, la maladie, le stress ainsi que tout facteur contribuant à leur vulnérabilité, peuvent se trouver en difficultés pour consentir valablement à des soins. En outre, l'état de santé des patients ne leur permet pas toujours pendant la durée de leur hospitalisation, de faire connaître aux personnes qui les soignent, leur avis ou leur choix.

Face à ces situations délicates, les établissements de santé sont tenus depuis la loi du 4 mars 2002, de proposer à tout patient la possibilité de désigner une personne de confiance. Cette désignation n'est pas une obligation mais elle est utile pour accompagner le patient dans ses choix thérapeutiques.

La personne ainsi désignée peut être un parent, un proche, le médecin traitant ou toute autre personne choisie par le patient. La personne de confiance peut être différente de « *la personne à prévenir* ». Le médecin ne peut s'opposer au choix du patient. Néanmoins, la désignation de la personne de confiance ne s'impose pas au médecin qui peut toujours demander à s'entretenir seul avec son patient.

Si le patient en fait la demande, la personne de confiance pourra assister, avec lui, aux entretiens médicaux, l'accompagner pour comprendre les informations relatives à son état de santé et l'aider à formuler ses souhaits. Même s'il a désigné une personne de confiance, le patient reste libre de solliciter sa présence ou non à chaque étape de sa maladie et de ses soins.

Les horaires de visites doivent être d'application souple à l'égard des personnes de confiance afin qu'elles puissent pleinement assumer leur rôle auprès des patients.



## PROBLEMATIQUE ETHIQUE

Une hospitalisation est généralement un moment inédit dans le parcours d'une vie. C'est un temps de rupture, de séparation pour la personne et sa famille, une modification dans ses relations, ses habitudes, ses rythmes.

Naguère, l'alliance thérapeutique se limitait aux liens patients/soignants. Aujourd'hui, si la personne le souhaite, l'entourage doit pouvoir s'engager avec elle dans le soin. L'engagement de tous dans des actions de soins ou d'hospitalisation semble favoriser le dépassement du clivage entre familles, patients et équipes soignantes.

### *Pourquoi une réglementation ?*

Le soignant ne saurait se réduire au rôle d'expert scientifique et technique. Il doit aussi savoir réfléchir avec méthode, rigueur et efficacité, à des questions de société, éthiques, économiques, personnelles. Il prend part à l'organisation du vivre ensemble dans l'institution, organisation nécessaire comme dans toute société.

Le règlement fait fonction de tiers qui protège. En effet, les règles limitent le désordre, protègent du chaos. Elles permettent de donner des repères dans la différence et la reconnaissance réciproque.

Les professionnels, attentifs aux risques de la désorganisation, peuvent craindre d'être envahis, empêchés ou gênés dans les actes de soin par la présence des proches.

L'éthique se centre sur le sujet hospitalisé, priorité de tout soignant, qui doit déterminer ce qui est « bien » ou « mieux » pour la personne, même s'il peut pour cela être gêné dans son organisation habituelle.

Il existe un risque que le poids des habitudes ne devienne une règle implicite, absolue, posée par un cadre (qui peut être une personne ou une règle intériorisée) qui empêche de penser et désengage de toute responsabilité. La règle devient cette entité inhumaine contre laquelle on ne peut rien.

Les règles qui s'appuient sur le maintien d'un certain équilibre, obligent à questionner le bon pour le collectif / le bien pour l'individu.

### *Quelle place pour l'individuel dans un milieu de soin collectif ?*

A l'hôpital se vivent des relations diverses, des relations intimes au plus près de la souffrance et des soins, qu'ils soient corporels ou psychiques, aux relations plus distantes, liées à la vie en collectivité.

La personne hospitalisée arrive avec son expérience singulière de la maladie, expérience existentielle qui lui est propre. Cette personne est également riche de toutes les expériences relationnelles qui la constituent. La communauté soignante l'accueille dans un milieu qui pour elle est familier, marqué par des usages et des temps que la personne soignée devra s'approprier.

La vie à l'hôpital ne s'inscrit pas dans le même rapport au temps pour les patients et pour les soignants. Pour les uns, il s'agit d'une période particulière de l'existence tandis que pour les autres, il s'agit d'un quotidien professionnel.

Le patient et son entourage disposent d'un savoir profane qui repose sur l'expérience vécue et l'information relayée par les associations de malades. Ces savoirs profanes individuels deviennent ainsi des connaissances partageables enrichissant les connaissances des médecins. A cet égard, l'épidémie du sida, dans les années 80, a marqué une rupture dans la relation soignant/soigné par la présence et la participation des associations et de l'entourage, qui ont été un atout capital dans les progrès de la thérapeutique. D'ailleurs, la loi du 4 mars 2002 en affirmant que l'hôpital est au service de l'utilisateur souligne la place de l'individuel dans le collectif.

Enfin, les représentations de la maladie chez les soignants et chez l'individu éprouvant la maladie ne sont pas les mêmes et doivent s'articuler. La communauté des soignants dispose d'une connaissance scientifique des maladies. Elle s'appuie pour cela sur des classifications, des statistiques, des pronostics et la clinique. La conjonction entre savoir professionnel et savoir profane ne pourra advenir que grâce à une rencontre qui nécessite adaptation et confiance de part et d'autre.

### ***Quelle autonomie pour la personne soignée ?***

L'autonomie<sup>5</sup> s'exerce dans le rapport à l'autre. Elle n'est pas synonyme d'indépendance absolue. L'homme est un être de relation et dépend de la reconnaissance de l'autre. Tout individu parvient à connaître ses besoins, ses limites par l'échange. La connaissance de soi est éclairée par la relation à l'autre.

L'autonomie de la personne est mise à mal par l'hospitalisation ; pourtant elle peut se retisser et se développer dans l'échange avec les professionnels et avec les proches. Les soignants participent à cette connaissance de soi que le patient découvre au décours de l'expérience de la maladie. L'appropriation de l'information médicale par la personne soignée contribue à l'autonomie de sa décision.

La maladie bouleverse également la relation à l'entourage. Face à cette nouvelle situation, la personne soignée peut prendre différentes positions. Elle peut souhaiter être très entourée, se sentir soutenue par les siens, voire même décider de s'en remettre à l'avis de ses proches. Elle peut aussi préférer plus d'éloignement pour ne pas se confronter à l'inquiétude des siens ou ne pas donner à voir cette nouvelle image d'elle.

A cet égard, la loi du 4 mars 2002 souligne nettement que l'hôpital est au service de l'utilisateur et que la personne soignée doit être respectée dans ses choix.

### ***Quelle place pour les proches, qui décide de leur présence ?***

- ⇒ Les règles de service qui peuvent tenir aux contraintes de fonctionnement mais aussi au poids du passé, à des habitudes qui ne sont plus questionnées ?
- ⇒ Serait-ce plutôt les équipes soignantes, s'appuyant sur leurs compétences, leur expérience ?
- ⇒ Est-ce la personne concernée, s'appuyant sur ses habitudes de vie, ses réactions face à la maladie ?
- ⇒ Est-ce l'entourage, dans son désir d'apporter au patient une présence réconfortante ?

Force est de constater que définir ceux que l'on nomme « entourage » ou « proche » est complexe. On peut considérer qu'est proche la personne proche qui réconforte et respecte les liens. Elle incarne aussi un « dehors » qui continue, elle est le témoin de la vie « normale ». Le proche, dans cette acception large, peut être aussi celui qui tient compagnie, prend un peu sa part de la souffrance du patient.

---

<sup>5</sup> Nous entendons par autonomie la capacité à se gouverner soi-même, prévoir, choisir, liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement dans le respect des droits et des usages.

En tant que proche investi le proche est susceptible de prendre le relais dans la poursuite du soin à la sortie de l'hôpital.

La personne de confiance, dont la présence est légitime au moment d'une rencontre médicale, est investie d'un rôle particulier.

Mais il existe bien d'autres positions, places ou interventions du proche. Celle-ci ne définit pas la place, le rôle dans le soin. L'intervention du proche ne se résume pas à sa présence physique.

La personne hospitalisée a besoin du maintien des relations avec son entourage mais également parfois de protection. Elle est prise dans des liens de loyauté avec la famille ou se sent dans la nécessité de respecter des obligations sociales. Des raisons subjectives et complexes président ainsi à ses choix.

Pour les mineurs, la famille n'intervient pas seulement en temps que proches auprès de l'enfant hospitalisé. Les parents ont l'autorité parentale et sont donc de fait impliqués dans les soins et les décisions.

Les proches s'appuient sur leur connaissance de la personne, de ses habitudes de vie pour exprimer, parfois en son nom, ce qui est bon pour elle. Les proches ont également leurs contraintes de vie ; celles-ci ne sont pas toujours compatibles avec les rythmes imposés par l'hospitalisation. Toutes les familles ne veulent pas ou ne peuvent pas être présentes auprès de leur malade.

Il revient aux soignants d'exposer les raisons qui fondent leur position face aux visites ou à la présence des proches dans le soin. Ces raisons s'appuient sur leurs observations particulières, leur expérience et sur des connaissances plus générales de la maladie. Elles constituent une information due aux personnes. L'appréciation d'un bénéfice ou non de la visite ne se réduit pas à un éclairage clinique. Il s'agit d'apporter un regard sur ce qui semble bon ou mauvais sans pour autant y porter un jugement moral. Il existe un risque qu'une présence soit jugée trop envahissante ou une absence assimilée à un abandon. Par un mécanisme de comparaison avec d'autres situations, les soignants peuvent être tentés d'établir une « norme » de la « bonne » présence et de la juste distance avec les soins prodigués.

Pour les soignants, il existe une double responsabilité : celle du soin et celle du cadre du soin et une distinction entre « être responsable de l'autre » et « être responsable pour l'autre ». La règle repose sur des mesures générales mais le cas par cas doit pouvoir être pris en compte. Pour autant le cas par cas n'est pas un arbitraire ; il est pensé, en équipe, dans le respect de la personne, de ses besoins spécifiques.

Par un débat collégial dans l'équipe, chacun peut prendre part à la réflexion et se savoir responsable et concerné. Quelle que soit sa position dans ce débat, il sera engagé par la décision prise et devra la respecter.

Pour autant, le soignant doit pouvoir engager sa responsabilité individuelle en cas de nécessité, et faire exception à la règle si la situation lui paraît le nécessiter.

Nous l'avons dit, les savoirs professionnels et profanes sont complémentaires pour arriver à une décision. Une relation de confiance doit s'établir entre soignants, malades et proches ou aidants, tout particulièrement lorsque les soignants ont besoin de la famille pour le bon déroulement des soins.

L'alliance thérapeutique permet d'associer les intervenants vers un but commun. Elle repose sur la confiance et, à l'évidence, la confiance ne se déploie pas dans le contrôle.

En ce sens la relation soignant/soigné peut nourrir la capacité de la personne à décider pour elle-même et à faire valoir ses choix auprès des soignants.

Il s'agit donc de questionner les règles générales, nécessaires, à l'aulne de la rencontre avec le patient (d'où la nécessité d'y réfléchir au moment de l'accueil d'un patient donné, avec sa singularité durant l'hospitalisation mais aussi par la suite).

Une règle connue de tous, explicitée, fondée sur des choix qui font sens, permet que les présences/absences des proches s'organisent et que soit définie la place des proches dans le traitement en milieu hospitalier. La responsabilité de chaque soignant, garant de l'organisation des soins, l'engage à faire valoir le respect de la règle auprès de la personne soignée mais doit aussi permettre d'envisager des aménagements éventuels.

De ce qui précède, on pourrait donc déduire les préconisations suivantes :

- ⇒ Pas de règle générale pour un établissement, mais des règles service par service ou unité par unité, ré évaluables.
- ⇒ Les exceptions sont réfléchies dans la logique et la cohérence de l'équipe.
- ⇒ Les décisions engagent la responsabilité de chacun.

## CONCLUSION

L'éthique serait un outil sophistiqué et académique de communication s'il n'était enrichi par l'histoire, le droit, la clinique. L'éthique médicale se vit dans les dilemmes rencontrés dans la pratique des soins.

Le sujet des horaires de visite à l'hôpital est corrélé à la place des proches dans le déroulement des soins.

Si le passé vit encore dans le présent, le connaître permet de ne pas s'engluer dans des habitudes qui deviennent des règles. Il s'agit de puiser dans le passé pour éviter les simplifications, re questionner ses propres règles et donner un sens à ses décisions.

La place effective des proches dans le soin est un droit mais aussi maintien des liens de la personne avec les siens. L'alliance thérapeutique est partage de savoirs professionnels et profanes. Trop de protection fige le dynamisme, entrave les processus personnels de restauration de la santé. L'alliance est le fait d'une rencontre, ce n'est pas d'un partage sans réserve. Elle repose sur l'information, ici en particulier sur les bénéfices des visites. L'échange est nécessaire afin de rendre possible le traitement, quel que soit le caractère de la personne malade, son origine, sa culture, ses idées et quels que soient ses proches.

Il y a un saut à faire entre généralité et singularité d'une situation qui s'appuie sur un savoir, des compétences, une responsabilité. Être responsable, c'est prendre des initiatives. A la norme peut être associée une notion de complexité qui la différencie du contrôle, du fantasme. L'imprévu est toujours possible, heureux ou malheureux, il désorganise, mais une réponse adéquate, responsable peut être trouvée, dans la confiance en nos capacités à vivre ensemble.

### RECOMMANDATIONS DU COMITE D'ETHIQUE.

Les horaires des visites sont établis service par service, pas de règles générales pour l'hôpital.

La personne adulte hospitalisée décide de la présence/absence de ses proches, dans le respect des règles établies par le service.

Pour l'enfant, la présence de ses parents est essentielle et doit être possible à tout moment.

Les visiteurs doivent être respectueux des règles habituelles d'une collectivité : sécurité, calme, respect...et des nécessaires règles d'hygiène (cf. règlement intérieur)

"Si la relation avec l'autre comporte plus que des relations avec le mystère, c'est qu'on a abordé l'autre dans la vie courante où sa solitude et son altérité foncière sont déjà voilées par la décence. L'un est pour l'autre ce que l'autre est pour lui ; il n'y a pas pour le sujet de place exceptionnelle. L'autre est connu par la sympathie, comme un autre moi-même, comme l'*alter ego*. (...) Mais déjà, au sein de la relation avec l'autre qui caractérise notre vie sociale, l'altérité apparaît comme relation non réciproque, c'est-à-dire comme tranchant sur la contemporanéité. Autrui en tant qu'autre n'est pas seulement un *alter ego* ; il est ce que moi, je ne suis pas. Il l'est non pas en raison de son caractère, ou de sa physionomie, ou de sa psychologie, mais en raison de son altérité même. Il est, par exemple, le faible, le pauvre, "la veuve et l'orphelin", alors que moi je suis le riche ou le puissant. On peut dire que l'espace intersubjectif n'est pas symétrique. L'extériorité de l'autre n'est pas simplement due à l'espace qui sépare ce qui par le concept demeure identique, ni à une différence quelconque selon le concept qui se manifesterait par l'extériorité spatiale. La relation de l'altérité n'est ni spatiale ni conceptuelle (...) Entre la charité et la justice, la différence essentielle ne tient-elle pas à la préférence de la charité pour l'autre, alors même qu'au point de vue de la justice, aucune préférence n'est plus possible ?"

E. Levinas, *Le temps et l'autre*, op. cit., p. 74-5-6.