



Évaluation d'impact social des Maisons des Familles

Maintenir le lien familial au cœur du soin

Abigail Boucheix
Décembre 2025

Table des matières

Introduction	3
A- Une reconnaissance récente de la place des parents à l'hôpital	3
B- Quelques repères sur l'historique des Maisons des familles	5
C- Les objectifs et la méthodologie de l'évaluation d'impact social	6
Partie 1 – Etat des lieux des Maisons des familles en France	10
A- Un engagement historique de la Fondation des Hôpitaux en faveur des Maisons des familles	
B- Panorama des projets soutenus par la Fondation des Hôpitaux	11
C- Les modalités de fonctionnement des Maisons des familles	13
D- Les modèles économiques des Maisons des familles	14
Partie 2 – Les impacts sociaux des Maisons des familles	17
Impact 1 – Soulager les parents et améliorer leur disponibilité pour leurs enfants	17
A- Un service et des conditions d'accueil plébiscités par les parents	17
B- Un sentiment de soulagement pour les parents et une plus grande disponibilité pour leur enfant	21
Impact 2 – Limiter la rupture avec l'ordinaire et préserver les liens familiaux	26
A- Des lieux qui recréent un environnement familial, dans lequel on se sent à l'aise	26
B- Des lieux accueillant prioritairement la famille nucléaire	29
Impact 3 – Soutenir les parents et sortir de l'isolement, encourager la pair-aidance	31
A- Le rôle de l'équipe des Maisons des familles dans la promotion d'activités pour le bien-être des parents et leur soutien	31
B- Des lieux d'interactions sociales pour traverser des épreuves : l'appui du collectif	35
Impact 4 – Faciliter le travail des équipes soignantes auprès des enfants et de leurs parents	38
A- Des perceptions pour partie différenciées, entre parents et soignants, mais un impact globalement positif sur la qualité de la communication et des relations	38
B- Mais une connaissance des Maisons des familles qui reste partielle pour les soignants	43
C- Des liens entre Maisons des familles et hôpitaux qui varient en fonction des contextes locaux et historiques	46
Conclusion et préconisations	50
A- Conclusion de l'évaluation : les Maisons des familles, un soutien clé pour les familles confrontées à l'hospitalisation d'un proche	50
B- Des problématiques et défis néanmoins persistants pour les Maisons des familles	51
C- Préconisations pour les Maisons des familles	52
Bibliographie	57



INTRODUCTION

A- Une reconnaissance récente de la place des parents à l'hôpital

DES FAMILLES LONGTEMPS TENUES À L'ÉCART DE L'INSTITUTION HOSPITALIÈRE

Historiquement, **la médecine pédiatrique hospitalière s'est plutôt construite à l'écart des familles** que dans un rapport de proximité ou de collaboration (Mougel 2009, Rouget et al. 2018).

- Durant la période qui voit l'émergence et la structuration de la pédiatrie hospitalière (XIX^{ème} siècle), les visites parentales étaient drastiquement limitées (risque épidémique, notamment).
- Après-guerre, les travaux de René Spitz sur l'hospitalisme, puis ceux de John Bowlby (théorie de l'attachement) commencent néanmoins à faire évoluer le regard des professionnels sur les besoins des enfants, en mettant en lumière l'importance centrale des relations affectives sur le développement des enfants.
- En 1954, un premier colloque sur l'enfant à l'hôpital est organisé par l'OMS, soulignant l'importance de la présence des mères aux côtés de leurs enfants durant les périodes d'hospitalisation. Pour autant, l'institution hospitalière ne s'ouvre que très peu jusqu'à la fin des années 1960 : la présence des parents reste considérée comme une source de difficulté par les soignants.

Les **années 1970** marquent un tournant : c'est le début du **mouvement d' « humanisation de l'hôpital »** (selon les termes de Simone Veil), qui se traduit par une ouverture progressive de l'institution et la conduite de différentes réformes d'ampleur. **L'hôpital s'ouvre alors progressivement aux parents.** Les premières chambres mère-enfant apparaissent en 1973. En 1983, une circulaire affirme le droit de visite des parents, prône l'hospitalisation conjointe « mère ou père-enfant » et la participation et l'information des parents. En 1998 une nouvelle circulaire interministérielle précise le régime de visite des enfants hospitalisés.

Si l'ouverture des services pédiatriques aux parents est en principe affirmée dans le droit, son application peut, en pratique, varier suivant l'organisation des services et les ressources disponibles.

LA PRÉSENCE DES PARENTS : UN FACTEUR MAJEUR D'AMÉLIORATION DU VÉCU DE L'HOSPITALISATION

Différents travaux ont décrit **les facteurs influant sur le vécu et l'expérience de l'hospitalisation du point de vue des enfants.** La **présence des parents à leurs côtés s'avère cruciale**, en agissant sur différentes dimensions :



- Les visites des parents et de proches permettent **de rompre les moments de solitude** (Cohen-Salmon, 2008). Elles diminuent également l'ennui ressenti à l'hôpital (Castelao et al., 2006).

- Le vécu négatif de l'hospitalisation est également très lié au sentiment de peur ressenti par les enfants, lié à l'inconnu que représente l'univers hospitalier, au manque de prévisibilité et au manque d'informations qui leur sont délivrées. **La présence d'un adulte de confiance** – et *a fortiori* de ses parents – permet **d'atténuer** significativement ce **sentiment d'insécurité**.

- La présence des parents est essentielle pour **diminuer le stress et améliorer l'adaptation de l'enfant** à l'environnement hospitalier (Haab, Junod, 2011).

«Lorsqu'un enfant est hospitalisé sans ses proches, la figure d'attachement ne sont plus ses parents ou ses proches mais les soignants.» (Dufey, Bonato, 2014). Or, cet investissement de la part du soignant se heurte à des contraintes de temps et de disponibilité.

L'importance de permettre et d'encourager la présence des parents aux côtés de leur enfant hospitalisé apparaît donc comme une évidence. **Pour autant, même lorsque cette possibilité existe, le temps de l'hospitalisation constitue malgré tout une épreuve, à différents égards.**

UNE EXPÉRIENCE QUI RESTE TRÈS DÉSTABILISANTE POUR L'ENSEMBLE DE LA FAMILLE

L'hospitalisation, quelle qu'en soit la durée ou le motif, constitue **«une expérience marquante»** – parfois traumatique (Lambotte, 2016) – pour les enfants (Chioléro, 2006) comme pour les parents qui les accompagnent (Long, 2003). Le temps de l'hospitalisation est en effet **un temps de ruptures et de déséquilibres** (Passegi et al., 2014) qui vient **questionner et bousculer les rôles parentaux, ainsi que les pratiques et les habitudes familiales**.

L'hospitalisation confronte parents et enfants à un **monde inconnu, régi par des codes, un langage, une temporalité propres** (Rouget et al., 2018), facteurs de déstabilisation et de perte de repères. L'organisation familiale habituelle, les activités professionnelles, le quotidien sont directement affectés par les soins et l'hospitalisation – en particulier dans le cas de maladies graves ou de pathologies chroniques (Mougel, 2009; Lecompte, 2016). Le séjour à l'hôpital redistribue (temporairement) les rôles, **le travail de soin ne relevant plus exclusivement des figures parentales**, mais également du personnel soignant (Mougel, 2009). De la même manière, les parents doivent **partager l'espace de décision** qui est habituellement le leur avec les professionnels du soin, garants également du bien-être de l'enfant (Mougel, 2014).



Ces différentes dimensions doivent être prises en compte pour qualifier le vécu de l'hospitalisation d'un enfant. Elles soulignent l'importance de la communication entre familles et soignants, et le travail à mener pour aboutir à **une réelle alliance thérapeutique**.

Enquête Sparadrap¹

Cette enquête par questionnaire dresse un état des lieux de la place des parents lors de l'hospitalisation de leur enfant.

Elle a été conduite au niveau national en 2004, à l'initiative de l'association SPARADRAP (et financée par la Direction Générale de la Santé (DGS)). 170 services y ont répondu, ainsi que 1 500 parents d'enfants hospitalisés. Voici quelques-uns de ses grands résultats :

- Les parents se sentent très majoritairement encouragés à être présents [à l'hôpital], surtout l'après-midi (89%). C'est seulement la nuit qu'ils sentent que leur présence est découragée ou interdite (18 %).*
- 82% des unités déclarent ne pas limiter la présence des parents mais seulement 48% des parents le confirment.*
- Une pièce de détente à la disposition des parents existe dans 39% des unités (30% selon les parents). La première demande des unités (31%) serait de pouvoir disposer d'un tel local, c'est aussi une des principales attentes des parents (43%).*
- Concernant l'hébergement la nuit : 17 % des unités proposent uniquement un hébergement à l'extérieur (maison de parents, foyer d'accueil ou hôtel hospitalier) ; 41% proposent uniquement un hébergement au sein du service en chambre parent-enfant. 24% des unités offrent les deux possibilités et 18% aucune des deux.*

B- Quelques repères sur l'historique des Maisons des familles

L'accueil des familles de proches hospitalisés constitue donc un enjeu ancien.

Pour répondre au besoin de maintenir les liens familiaux lors des temps d'hospitalisation, ont été créées les Maisons des Familles – aussi appelées parfois Maisons des parents, ou Maisons d'accueil hospitalières –. Ce sont des **structures d'accueil et d'hébergement**, situées à proximité immédiate des centres hospitaliers. Elles offrent aux parents d'enfants hospitalisés la possibilité de résider à proximité immédiate du service où leur enfant est pris en charge, en contrepartie d'une participation financière modeste.

L'article « Les Maisons d'accueil hospitalières dans le code de la santé publique : pourquoi ? Comment ? » (Causse et al., 2025) retrace l'historique de ces maisons d'accueil. **La première maison hospitalière a ouvert à Berck en 1968** et la plus grande maison des familles, le Rosier Rouge, a ouvert à Vanves en Ile-de-France quelques années plus tard, en 1973. **Les premières maisons ont été créées par des bénévoles du Secours catholique, dans des villes où étaient implantés des établissements de soins à vocation régionale**, voire nationale. Le Secours catholique était alors sollicité par des proches de

¹ Enquête complète :

https://www.sparadrap.org/sites/default/files/inline-files/Synt.%20enquete%20SPARADRAPversion%20jan2009_0.pdf



malades hospitalisés loin de leur domicile qui n'avaient pas les moyens de payer une chambre d'hôtel pour rester auprès d'eux. Par la suite, **d'autres maisons ont été créées à partir de structures associatives ayant un lien avec le système de santé**, des mutuelles ou encore **à l'initiative de personnes sensibilisées au problème d'hébergement du fait de leur histoire personnelle** ou professionnelle.

Encadré 1 - Différents termes de référence pour qualifier les structures d'accueil d'accompagnants de patients hospitalisés

Maisons d'accueil hospitalière (MAH)

- **Terme consacré par l'arrêté du 21 février 2017**, fixant le cahier des charges des maisons d'accueil hospitalières : terme juridique, officiel, reconnu par le code de la santé publique mais qui ne correspond pas forcément aux noms d'usages.

« Une MAH propose un hébergement, à proximité ou dans l'enceinte d'un établissement de santé, pour des accompagnants de personnes hospitalisées. Elle peut également héberger :

- *Des aidants de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social ;*
- *Des patients et le cas échéant leurs accompagnants, en amont ou en aval d'une prise en charge dans un établissement de santé. »*
- Selon la Fédération des maisons d'accueil hospitalières (FMAH), il existe une soixantaine de MAH existant en France (dont environ 40 affiliées à la FMAH)

Si le terme de « maisons d'accueil hospitalières » est régi par un cadre légal clair, les appellations « Maisons des familles » et « Maisons des parents » sont des termes à l'acception plus floues. Bien que certains acteurs tracent une différence nette entre les deux, les termes sont parfois utilisés indistinctement.

Maison des familles

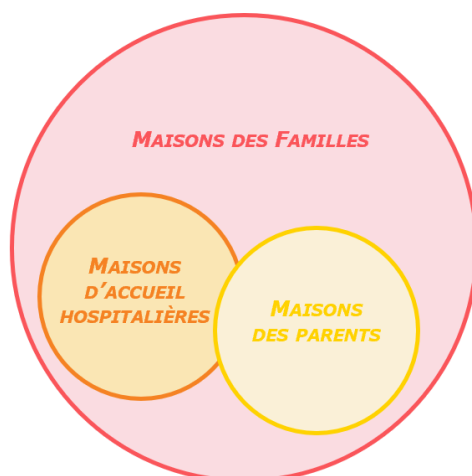
- Il s'agit du **terme le plus englobant**, qui comprend aussi bien les MAH que les maisons des parents, et concerne l'accueil d'aidants familiaux.
- Public accueilli : parents d'enfants hospitalisés, mais aussi plus largement **familles de patients et des aidants de tous âges.**

Maison des parents

- Terme parfois utilisé pour se distinguer des « maisons des familles », pour **spécifier l'accueil d'un public spécifique** : parents de patients mineurs.
- Structures qui accueillent uniquement des parents d'enfants malades et hospitalisés.



Schéma 1 – Les différents termes employés pour désigner les structures



Pour la clarté de l'étude, **nous utiliserons ici uniquement la terminologie Maison des familles (MDF) puisqu'elle est la plus englobante** et qu'elle permet de rendre compte des différents types de structures qui ont été financées par la Fondation des hôpitaux au fil du temps.

C- Les objectifs et la méthodologie de l'évaluation d'impact social

1- Les objectifs de l'évaluation

Près de 40 ans après ses premiers soutiens aux Maisons des Familles, La Fondation des hôpitaux a souhaité réaliser une étude pour mesurer l'impact de ces structures. Il s'agit en effet du programme le plus ancien financé par la Fondation des hôpitaux.

Cette évaluation d'impact visait à la fois à mieux comprendre le fonctionnement des Maisons des familles et leurs disparités, mais également et surtout à comprendre les effets et les apports de ces Maisons, pour les familles et pour les soignants.

Au-delà de la production de connaissance, cette étude vise également à apprécier la pertinence du financement de ce programme, et à établir des préconisations pour mieux cibler et flécher ces financements. Cette étude pourra également servir pour les futures campagnes de communication et de levée de fonds auprès des donateurs et des mécènes.

L'enjeu est ainsi double, rendre compte de l'action réalisée et convaincre pour le futur. L'intégralité de l'étude aura une approche analytique ; la partie à destination de la communication et du plaidoyer sera cantonnée aux préconisations en conclusion.



2- La méthodologie de l'évaluation

La méthodologie de l'évaluation repose sur une approche quantitative. L'étude se fonde en effet sur trois questionnaires, adressés à différents publics : les Maisons des familles ayant bénéficié d'au moins un financement de la part de la Fondation des hôpitaux (qualifiées ici de « porteurs de projet ») ; les parents d'enfants hospitalisés, hébergés dans les Maisons des familles ; les soignants dont les hôpitaux bénéficient de la présence d'une Maison des familles à proximité.

- **Questionnaire auprès des porteurs/ Maisons des familles** : les questionnaires ont été adressés à **46** structures sur les 80 ayant bénéficié de subventions. Ce panel réduit s'explique par plusieurs facteurs. L'étude portant sur des structures soutenues sur une durée de plus de 35 ans, des différenciations de codage au fil du temps, au sein de la Fondation peuvent expliquer ces évolutions et le nombre plus restreint de structures auquel les questionnaires ont été envoyés. Par ailleurs, certaines structures ont interrompu leur activité. Enfin, certains projets ne correspondaient pas réellement aux modes de fonctionnement d'une MDF (par exemple, chambres parents-enfants au sein de services ou aménagement de salons des familles) et ont donc été écartés de l'échantillon . Au total, sur les **46 structures sollicitées, 35 ont répondu au questionnaire** (soit un taux de réponse de 76%).
- **Questionnaire auprès des parents** : les questionnaires ont été transmis aux parents via les Maisons des familles. Il leur a été proposé d'apposer au sein de la Maison une affiche comprenant un QR code renvoyant au questionnaire ou de transmettre le questionnaire par mail. Au total, **138 parents ont répondu à l'étude**. Il est à noter que l'engagement et l'accompagnement par les équipes des MDF était essentiel pour garantir la réponse par les parents.

Portrait des parents ayant répondu à l'enquête :

- Les parents répondant sont, pour la majorité, des femmes (69%).
- Leurs âges s'échelonnent entre 19 ans et 73 ans (16% ont moins de 30 ans, 36% entre 31 et 40 ans, 31% entre 41 et 50 ans et 17% 50 ans et plus). L'âge moyen est de 41 ans.
- 57% des parents interrogés ont au minimum un autre enfant en plus de celui hospitalisé.
- Concernant la catégorie socio-professionnelle, ils sont 38 % issus de CSP + (artisans, professions intermédiaires, cadres et professions intellectuelles supérieures) et 62% de milieux populaires (ouvriers, employés, agriculteurs, aucune activité professionnelle).



- Les parents interrogés résident pour la très grande majorité à plus d'une heure de l'hôpital dans lequel leur enfant est hospitalisé (85% dont 43% à plus de deux heures).
- La durée de séjour des parents au sein de la MDF est variable : moins d'une semaine pour 29% d'entre eux, d'une semaine à un mois pour 34% et de plus d'un mois pour 36%.

- **Questionnaire auprès des soignants** : les questionnaires à destination des soignants leur ont été diffusés par l'intermédiaire des directeurs d'hôpitaux se situant à proximité des MDF ayant bénéficié d'un soutien de la Fondation des hôpitaux. Ce mode de diffusion a permis d'éviter le biais d'une transmission par les MDF - qui aurait surtout atteint les soignants déjà en lien avec ces dernières. Comme pour le questionnaire destiné aux parents, il a été proposé aux hôpitaux d'apposer au sein des services une affiche comprenant un QR code ou de diffuser le questionnaire par mail aux équipes. **Au total, 296 soignants** ont répondu à l'étude.

Portrait des soignants répondants :

- Les soignants ayant répondu à l'enquête sont, pour une large majorité, des femmes (93%).
- Concernant les types de métiers exercés, les répondants se répartissent entre 76% de professions paramédicales, 14% de professions non médicales et 10% de professions médicales. Le panel présente donc une surreprésentation des professions paramédicales par rapport à la répartition des soignants au sein de l'hôpital².
- L'âge moyen est de 42 ans, 17% a entre 21 et 30 ans, 44% entre 31 et 45 ans et 40% entre 46 et 69 ans.
- Enfin, 65% des soignants interrogés exercent dans une grande ville (Paris et la petite couronne, Toulouse, Nancy, Rennes, Bordeaux).

² D'après la cour des comptes, en 2023, la répartition entre les différents types de métiers à l'hôpital était la suivante : « 14 % de personnel soignant médical (médecins, internes, sage-femmes) ; 57 % de personnel soignant non médical (infirmiers, aides-soignants) ; 29 % de personnel non soignant. ». Source : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2025-05/20250526-RALFSS-2025-personnel-non-soignant-hopital-public.pdf>



PARTIE 1 - ETAT DES LIEUX DES MAISONS DES FAMILLES EN FRANCE

Les Maisons des Familles occupent une place essentielle dans le parcours des patients hospitalisés et de leurs proches. Elles offrent un hébergement temporaire à proximité des établissements de santé, permettant aux familles de rester présentes auprès des patients dans des moments souvent éprouvants. Ce dispositif répond à un besoin social fort : maintenir le lien familial et réduire l'isolement, tout en limitant les contraintes financières et logistiques.

Depuis plusieurs décennies, **la Fondation des Hôpitaux accompagne la création et le développement des Maisons des Familles (A)**, en mobilisant des financements, des partenariats et des actions de sensibilisation. Pour comprendre leur rôle et leur impact, il est nécessaire d'examiner au préalable **leurs modalités de fonctionnement (B)** (organisation interne, services proposés, critères d'accueil et partenariats avec les hôpitaux). Leurs modèles économiques sont également étudiés dans le cadre de cette première partie (sources de financement, coûts de fonctionnement, enjeux de pérennité (C)).

A- Un engagement historique de la Fondation des Hôpitaux en faveur des Maisons des familles

Permettre aux parents de rester aux côtés de leurs enfants à l'hôpital, fait partie de la mission initiale qui a poussé le Professeur Claude Griscelli à créer la Fondation des Hôpitaux en 1989. Anne Barrère, Vice-Présidente de la Fondation des Hôpitaux l'affirme en ces termes : *« L'idée c'était de pouvoir reformer la cellule familiale et permettre à la famille d'être aux côtés de leur enfant à l'hôpital ».*

Accompagnant et impulsant en partie ces changements, la Fondation des hôpitaux s'est toujours mobilisée pour promouvoir l'inclusion des parents dans les services. Elle a ainsi depuis sa création soutenu la mise en place des lits accompagnant dans les chambres, puis a beaucoup investi pour financer la création des Maisons des familles. **L'opération Pièces Jaunes fut créée afin de pouvoir collecter des dons pour financer l'ensemble de ces dispositifs.** Années après années, les nombreux dons collectés et le travail de sensibilisation de la Fondation ont permis le financement de projets ambitieux sur cette thématique.

Les premières Maisons des familles ont été créées il y a plus de cinquante ans, toujours sous l'impulsion d'acteurs privés. Dès 1990, la Fondation des hôpitaux a financé des projets



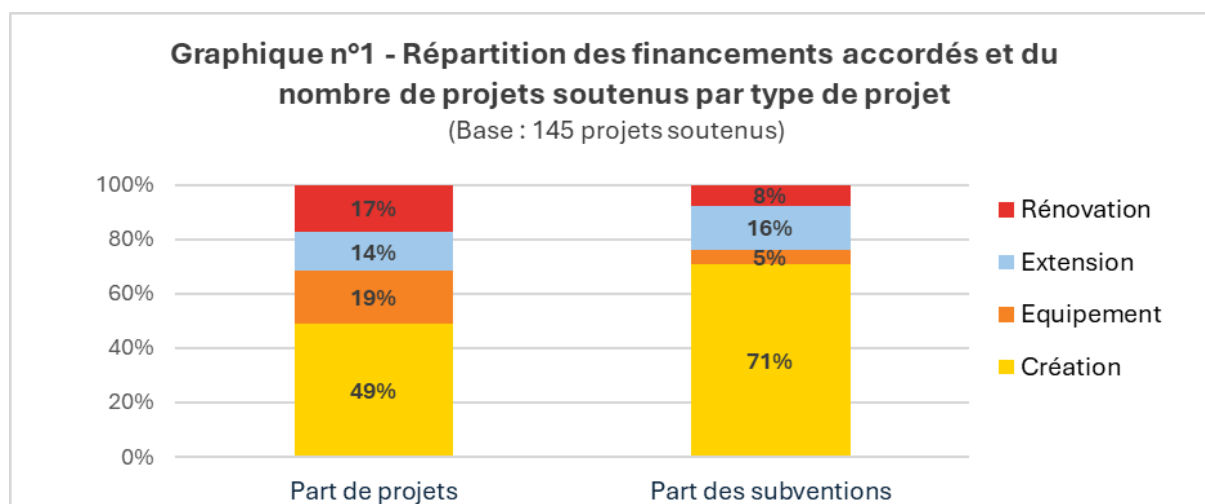
de création et d'aménagement de ces lieux innovants, d'abord en Ile-de-France puis partout en France³.

B- Panorama des projets soutenus par la Fondation des Hôpitaux

Depuis 1990, **145 projets** ont été soutenus pour un montant de **16 497 000€**, avec en moyenne 4 projets soutenus par an. Au total, **80 établissements** ont bénéficié d'un soutien de la Fondation, dans **66 villes différentes**.

Les établissements ont reçu entre 1 et 8 soutiens. La majorité des établissements sont soutenus sur 1 projet (60%), avec un financement **moyen de 106 350 €**. Les montants des projets financés vont de **1 000 à 610 000€**, avec un financement moyen de **113 773 €** par projet (et une médiane de 76 225€).

Les **145** projets soutenus renvoient à 4 grands types de projets : la création, l'équipement, l'extension et la rénovation. Les **créations** de Maisons des familles sont majoritaires : elles représentent la **moitié** des projets (71/145), et **70% des financements** accordés.

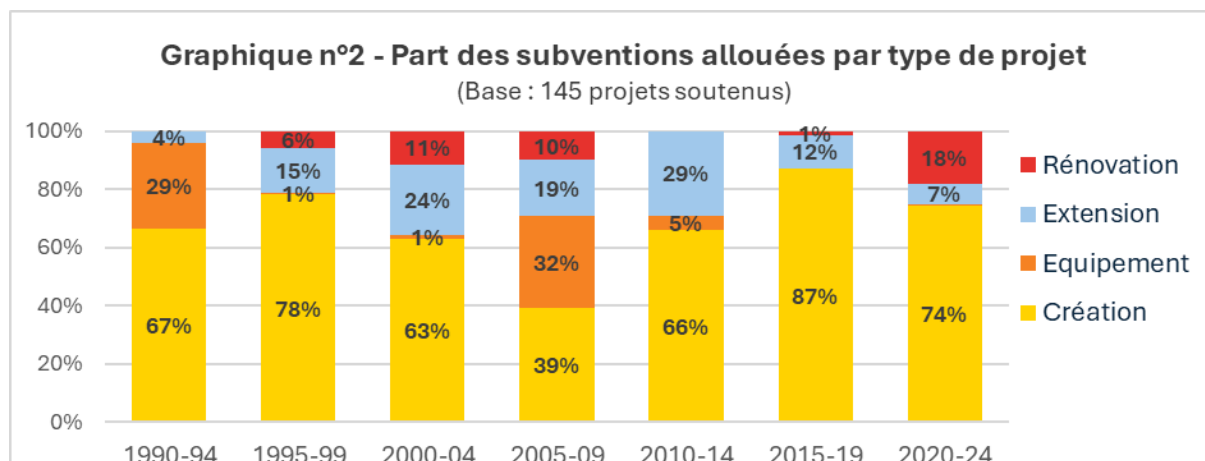


Source : base de données des projets soutenus par la Fondation des Hôpitaux

³Le nombre total de Maisons des Familles existant en France est difficile à établir (pas de recensement au niveau national ; formes et statuts variés de ces structures, etc.). Les chiffres disponibles font état de 80 établissements différents soutenus par la Fondation des Hôpitaux depuis 20 ans, et de 10 Maisons des parents Ronald MacDonal, ce qui conduit à supposer qu'il existe au total 90 Maisons accueillant des parents/familles en France. Néanmoins, l'enquête montre également que ces structures sont précaires et qu'un certain nombre ont fermé leurs portes depuis le soutien de la Fondation des Hôpitaux. Ces estimations restent donc très hypothétiques et mériteraient un travail plus approfondi de recensement.



La **création** de Maisons reste le principal poste de subventions allouées, avec une certaine stabilité, sur les différentes périodes⁴ témoignant de **la place centrale de la Fondation des Hôpitaux dans l'émergence** de ces structures. Les projets **d'équipement** apparaissent plus marginaux, et ne font plus l'objet de subventions depuis 2014.

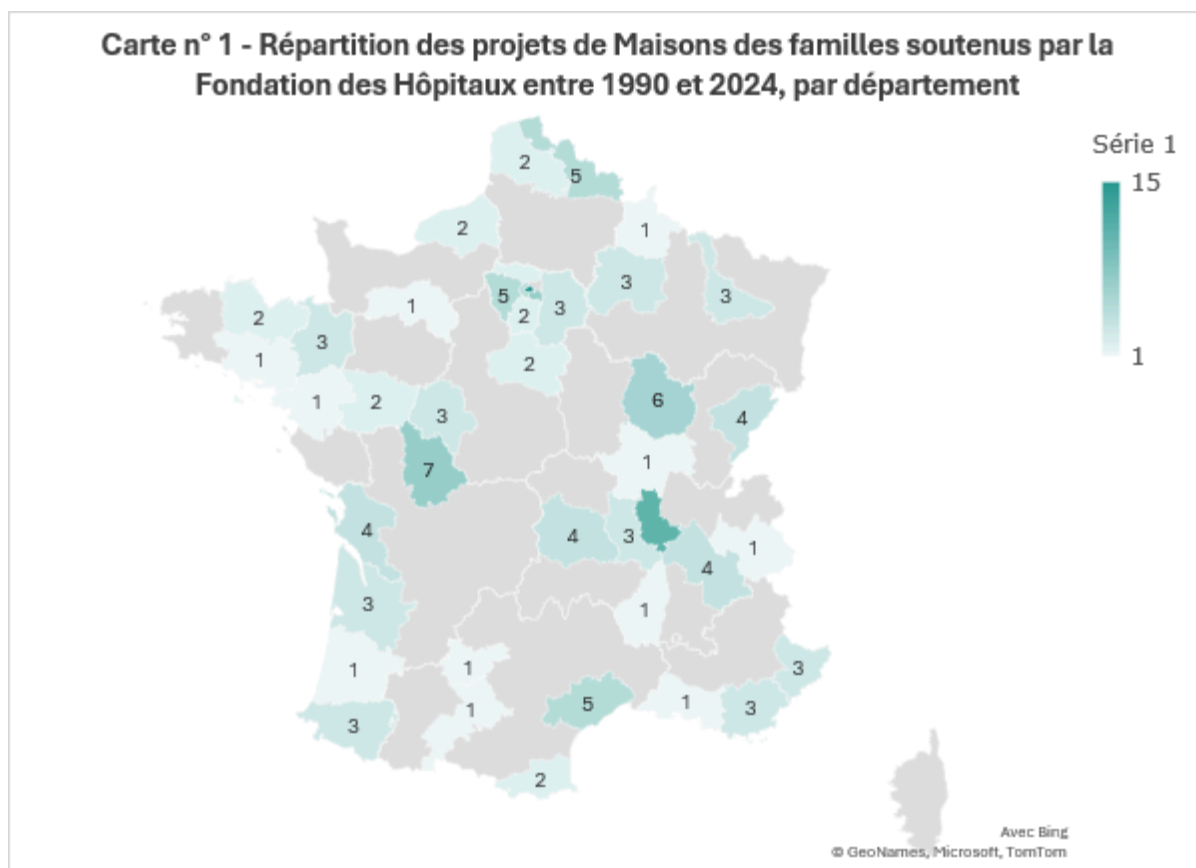


Les projets de Maisons des Familles soutenus par la Fondation des Hôpitaux couvrent l'ensemble des régions hexagonales, et sont implantés dans 46 départements.

Les projets soutenus se concentrent en premier lieu **dans les départements où se situe une Métropole disposant de services hospitaliers conséquents** (Paris, Lyon, Lille, Dijon, Montpellier, Bordeaux, Clermont, Grenoble, etc.). Certains départements, avec des pôles urbains pourtant importants, ne sont en revanche pas couverts par des projets soutenus par la Fondation (par exemple Strasbourg ou Brest); la couverture est également moindre pour certains départements plus ruraux.

⁴ A l'exception de la période 2005-2009, qui est aussi une période marquée par une baisse du total des subventions attribuées par la Fondation des Hôpitaux sur l'ensemble de ses programmes.





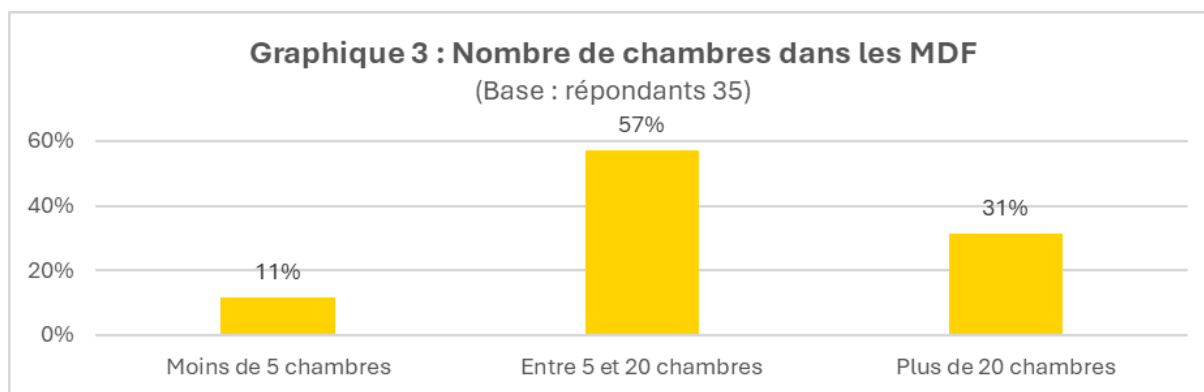
C- Les modalités de fonctionnement des Maisons des familles

Les Maisons des familles revêtent des réalités très différentes. Ces différences se jouent autant sur la taille des structures, le lieu d’implantation (proximité avec l’hôpital), la composition des équipes (salariés et/ou bénévoles), les bénéficiaires accueillis que les activités potentielles proposées.

Les Maisons des familles sont **pour la plupart relativement anciennes** (43% ont ouvert il y a plus de 20 ans, 31% entre 10 et 20 ans et 26% il y a moins de 10 ans). Elles sont pour la majorité situées dans l’enceinte de l’hôpital (60%) ou à proximité immédiate (31%) ; seules 9% d’entre-elles se situent à plus de 10 minutes de marche de l’hôpital.

La taille de la structure et le nombre de personnes pouvant être hébergées est une autre variable qui permet **d’illustrer la diversité des types de structures**. En moyenne, les structures proposent 19 chambres ; celles-ci peuvent, selon les structures, accueillir entre 1 et 3 personnes ou plus. Globalement, la majorité des MDF peuvent accueillir entre 10 et 40 personnes (54%), 11% peuvent accueillir moins de 10 personnes et 34% plus de 40 personnes.





Les équipes gérant les MDF peuvent être composées de bénévoles, de salariés ou d'un mélange des deux. Les structures comprenant des salariés sont néanmoins largement majoritaires : 83% des structures répondantes indiquent avoir des salariés ; seules 17% d'entre elles ne sont composées que de bénévoles. Par ailleurs, 71% des structures s'appuient sur des bénévoles et 29% d'entre elles n'ont que des salariés.

Lorsque des bénévoles sont présents dans les structures, ils sont généralement nombreux, **68% des structures interrogées indiquant fonctionner avec plus de 6 bénévoles.** Les bénévoles peuvent occuper des fonctions socles du fonctionnement de la MDF ('accueil, les réservations, l'entretien quotidien des chambres...) ou des fonctions support. L'essentiel des bénévoles rencontrés ont été confrontés à des situations les liant à l'hôpital et sont donc sensibilisés au sujet de l'accompagnement.

Le public accueilli dans les MDF varie également beaucoup d'une structure à l'autre. Ces structures peuvent ainsi recevoir uniquement des parents d'enfants hospitalisés (29%), des familles de patients enfants et adultes (71%), des patients (54% - notamment dans le cadre de l'hébergement non médicalisé ou HTNM) et, bien plus à la marge, des soignants (14% des MDF interrogées). Différents publics peuvent donc se croiser au sein des MDF et les modalités d'accueil peuvent donc être amenées à varier.

Les MDF proposent différents types de services et parfois des activités pour les publics accueillis. Dans les services collectifs mis à disposition des bénéficiaires, on retrouve des espaces conçus spécifiquement pour permettre de faciliter le quotidien des personnes accueillies (salle à manger, buanderie, parking, espace de télétravail...) ainsi que des espaces visant à rendre le quotidien moins pesant (espace détente, espace pour les enfants).

La moitié des MDF propose également des activités pour les résidents (49%) : il peut s'agir par exemple de séances de bien-être, d'ateliers ou de groupes de parole, de temps conviviaux, ou encore de soutiens plus en lien avec leur situation (accès aux droits, aide à l'installation).



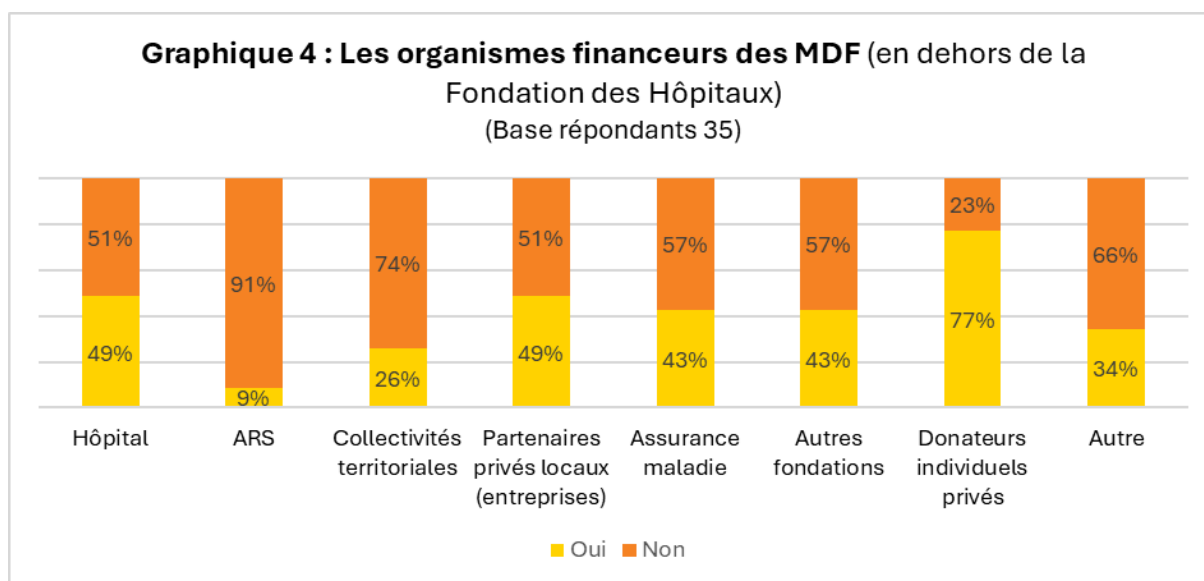
Enfin, l'expérience au sein des MDF varie également beaucoup pour les résidents, en fonction des durées de séjour des familles. Plus ils restent longtemps, plus ils pourront être amenés à expérimenter les services et activités proposées.

D- Les modèles économiques des Maisons des familles

Les Maisons des Familles sont pour la plupart d'entre elles gérées par des associations.

Elles reposent généralement sur **des modèles d'auto-financement** : ce sont les coûts des nuitées qui leur permettent de financer les frais de fonctionnement de la structure. Ces frais de fonctionnement sont variables et dépendent fortement de la masse salariale.

Les MDF sont des structures qui ne sont **pas ou peu subventionnées**. En dehors de la Fondation des hôpitaux, les autres financeurs principaux (pour les frais d'investissement ou de fonctionnement) sont les donateurs individuels privés (pour 77% des MDF interrogées), l'hôpital et les partenaires privés locaux (49%), les autres fondations et l'assurance maladie (43%) ; à la marge, les collectivités territoriales (26%) et très rarement les ARS (9%).



En raison de **l'absence de subventionnement des frais de fonctionnement de ces structures, le tarif des nuitées revêt une importance particulière**. Il faut en effet que celui-ci soit suffisamment élevé pour permettre l'autofinancement, sans pour autant s'avérer dissuasif, au risque de perdre la mission sociale de ces lieux. Suivant les cas, les MDF choisissent de fixer un tarif forfaitaire ou, au contraire, un tarif progressif en fonction des revenus des résidents.

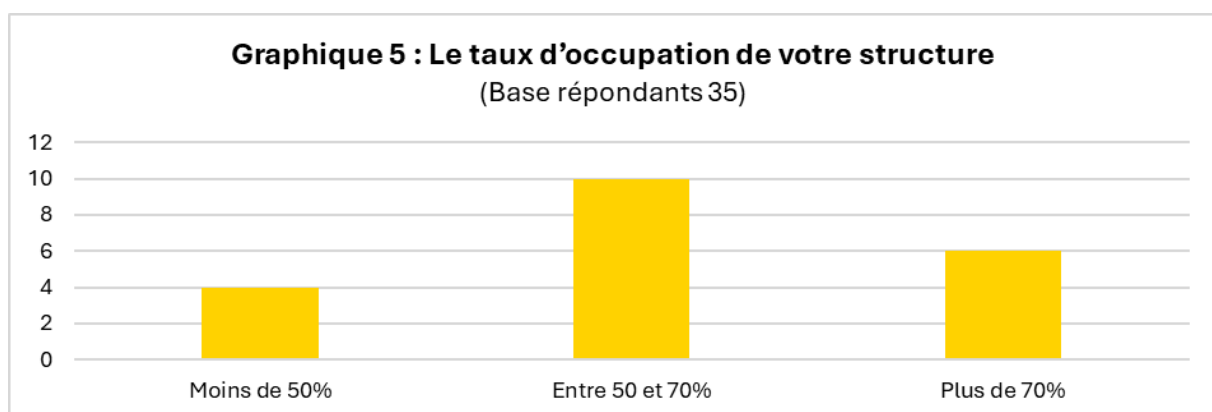


Les structures bénéficiant du statut « Maison d'accueil hospitalière » (MAH) sont soumises à un cahier des charges (arrêté du 21 avril 2017⁵) qui fixe légalement les contours de la mission sociale des MAH. Les tarifs doivent ainsi être fixés en fonction des ressources des personnes hébergées (tarification progressive). Cet arrêté ne fixe pas un montant national commun, les enjeux locaux pouvant faire varier les montants. Mais une convention a été passée avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), fixant un tarif de référence pour l'ensemble nuitée et petit-déjeuner (34 à 45€) et les modalités de la prise en charge des frais de séjour des résidents disposant de faibles ressources (75%, 50% ou 25%).⁶

La moitié des structures interrogées (51%) dans cette étude sont conventionnées Maisons d'Accueil Hospitalières.

Le niveau de fréquentation est donc un facteur déterminant pour la stabilité des modèles économiques des MDF. Les résultats de l'enquête montrent que, de ce point de vue, les situations des Maisons sont très contrastées. En effet, **certaines MDF sont suroccupées et ne parviennent pas à répondre aux demandes** des familles cherchant un logement à proximité de l'hôpital (26%). A l'inverse, certaines MDF ne parviennent pas à remplir les objectifs d'occupation leur permettant de parvenir à un équilibre économique (11%). La majorité des structures interrogées estiment néanmoins que l'occupation est ajustée aux besoins (63%).

La taille des villes d'implantation semble jouer un rôle déterminant dans la fréquentation des MDF. Les MDF franciliennes sont par exemple fréquemment « sur-occupées » et peinent à répondre à l'ensemble des demandes qu'elles reçoivent. Plusieurs facteurs peuvent l'expliquer : la densité de la population, la concentration de services hospitaliers de sur-spécialité (expliquant que les familles viennent de loin pour soigner leur proche) ou encore les difficultés de transport en Ile-de-France, qui peuvent générer des temps de trajet parfois très longs.



⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034160078>

⁶ <https://hal.science/hal-05314791v1/document>



30% des structures interrogées ont un taux d'occupation de plus de 70%, 50% ont un taux allant de 50 à 70% et 20% ont un taux de moins de 50%. Ces disparités importantes expliquent les approches différenciées des MDF vis-à-vis de la communication et des liens avec l'hôpital. En effet, si certaines ont besoin de se faire connaître, d'autres sont victimes de leur succès et ne parviennent pas à accueillir toutes les personnes le souhaitant.

Dans ce cadre, certaines MDF ont fait le choix de diversifier leurs activités en proposant de l'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM). Cette nouvelle pratique permet aux patients d'être hébergés, sans soin, avant ou après un séjour hospitalier. Ce dispositif a été généralisé en août 2021, à l'issue d'une phase expérimentale et permet de désengorger les services médicaux et d'améliorer le confort des patients. Les séjours se font dans ce cadre sur prescription médicale et le coût du séjour est pris en charge par l'assurance maladie (montant forfaitaire de 80€/nuit). Ce dispositif permet de faire bénéficier d'un hébergement plus agréable aux patients, tout en s'avérant moins coûteux pour l'Assurance Maladie. **Les structures interrogées proposent de l'HTNM pour 54% d'entre-elles.**

L'un des enjeux à l'avenir sera donc de maintenir un équilibre entre les personnes en HTNM et les proches des patients, conformément aux missions initiales des MDF. En effet, si les personnes en HTNM permettent de générer plus de revenus pour la MDF et donc de se prémunir de difficultés économiques, ce public ne devra pas remplacer à terme les publics historiques au risque de perdre l'objet social des MDF.

* * * * *

Les MDF sont donc des structures assurant une mission d'intérêt général, gérées par des associations. Bien qu'elles varient dans leurs formats et leurs organisations, elles assurent toutes une mission de rapprochement des familles dans le cadre d'une hospitalisation. Les parties suivantes du rapport permettent d'étudier la manière dont ces lieux impactent les parents et les soignants au quotidien.



Partie 2 – LES IMPACTS SOCIAUX DES MAISONS DES FAMILLES

L'évaluation d'impact social permet de **mettre en évidence 4 impacts sociaux majeurs des Maisons des Familles**. En premier lieu, ces structures apportent aux parents un sentiment de soulagement et, en facilitant leur quotidien, renforcent leur disponibilité pour leurs enfants (impact 1). En second lieu, les MDF forment des espaces qui permettent de limiter la rupture avec l'ordinaire et qui favorisent la préservation des liens familiaux, dans un moment où les repères habituels sont bouleversés (impact 2). En troisième lieu, les MDF constituent des espaces de soutien et d'entraide entre familles, en particulier celles qui expérimentent des hospitalisations de longue durée (impact 3). Enfin, les MDF peuvent également participer à faciliter le travail des soignants auprès des familles et à rendre la communication et les liens plus fluides, même si ce dernier impact est un peu plus nuancé que les autres (impact 4).

Impact 1 – Soulager les parents et améliorer leur disponibilité pour leurs enfants

Les Maisons des Familles ont pour premier impact d'alléger la charge psychologique des parents et de leur procurer un sentiment de soulagement. En bénéficiant de conditions d'accueil adaptées et d'un certain confort au quotidien (A), l'accès aux Maisons des familles permet aux parents de diminuer la charge et le stress associés à des questions matérielles, de libérer davantage de temps pour être auprès de leur enfant et de limiter la fatigue durant la période d'hospitalisation (B).

A- Un service et des conditions d'accueil plébiscités par les parents

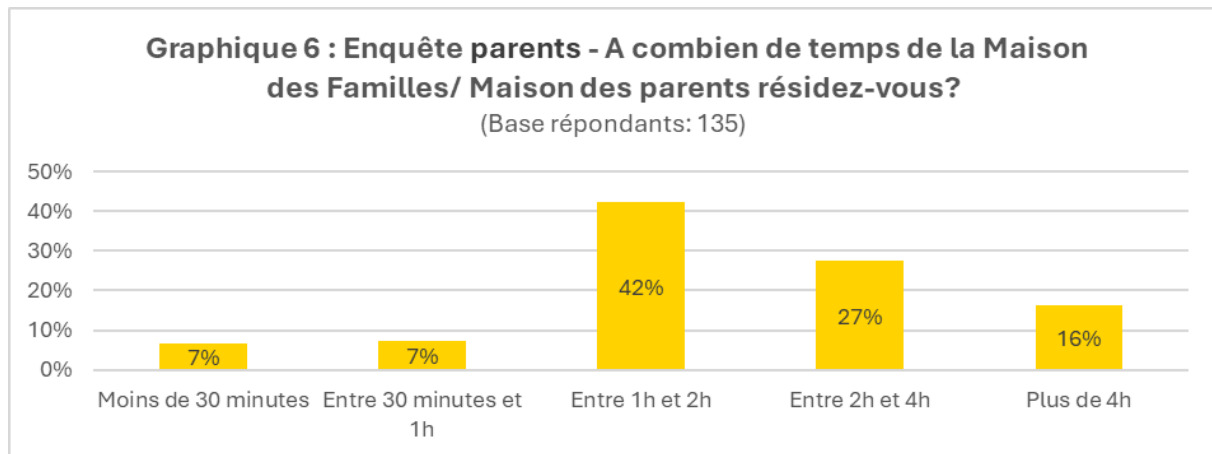
Les Maisons des Familles sont très appréciées par les familles qui en bénéficient, en raison de leur proximité vis-à-vis du lieu d'hospitalisation, qui leur permet de passer davantage de temps au chevet de leur enfant (1), mais également du confort et des services du quotidien qui y sont proposés, à des tarifs jugés globalement accessibles (2).

1- Une proximité essentielle et des horaires adaptés à l'accompagnement des enfants hospitalisés

Les MDF proposent **un accueil aux parents et aux proches des enfants hospitalisés à proximité de l'hôpital**. Parmi les MDF interrogées, 60% d'entre-elles sont situées dans l'enceinte de l'hôpital, 31% à proximité immédiate et seulement 9% à plus de dix minutes à pied. **Cette proximité géographique du lieu d'hospitalisation est plébiscitée par les parents**, qui déclarent à 99% en être satisfaits.



Ils bénéficient ainsi d'un lieu d'hébergement, en dehors de la chambre de l'enfant ou du service, mais dont la proximité permet **d'accéder rapidement au lieu d'hospitalisation** de leur enfant et de pouvoir y revenir aisément, en cas de besoin ou d'urgence. Cette proximité leur permet également **d'économiser du temps de transport, et de diminuer les risques liés aux trajets en situation de fatigue, d'anxiété ou de stress**. 85% des parents interrogés habitent en effet à plus d'une heure de l'hôpital dans lequel leur enfant est hospitalisé.



L'amplitude horaire des MDF contribue également à la satisfaction des parents. Ils sont ainsi 100% à se dire satisfaits des conditions d'entrée et de sortie et d'usage des espaces communs de la MDF. Les conditions d'entrée et de sortie sont comprises comme les horaires d'ouverture et d'accessibilité des lieux. **La présence quotidienne des parents dans les MDF varie en effet beaucoup en fonction de la pathologie de leur enfant, de la durée de son hospitalisation et de la présence (ou non) d'un ou plusieurs membres de la famille :**

- Les parents d'enfants hospitalisés en service de néonatalogie, pour lesquels les soignants encouragent le peau à peau avec leur enfant, passent très peu de temps en journée dans les MDF. Ils la quittent très tôt le matin et reviennent très tard, et apprécient donc la flexibilité de l'usage des espaces dans la MDF. En revanche, ils utilisent généralement peu les autres services (les espaces de détente, de télétravail, ceux dédiés aux enfants, etc.).
- Les MDF qui accueillent à la fois des parents mais également des proches d'adultes hospitalisés observent des rythmes différents. Ces derniers sont souvent plus contraints par les horaires de visite imposés par les services et passent donc davantage de temps au sein des espaces communs des MDF, durant la journée.
- Lorsque les couples parentaux sont présents, ils alternent parfois entre leur présence à proximité des enfants et leurs temps de repos. Ce « turnover parental » (expression utilisée par un gestionnaire de MDF) peut également s'organiser entre

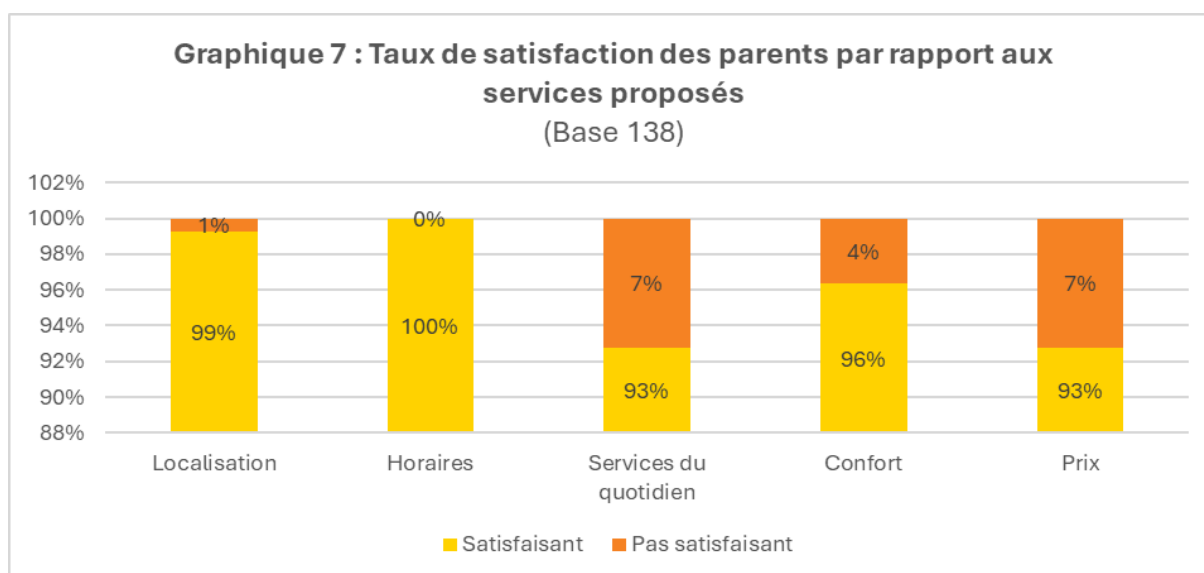


un parent accompagnant l'enfant hospitalisé et hébergé à la MDF et un autre parent restant auprès de la fratrie⁷.

La flexibilité et la souplesse des conditions d'accès aux espaces de la MDF apparaissent ainsi centrales, car elles permettent de s'adapter à la diversité des usages qu'ont les parents des espaces des MDF.

2- Des services du quotidien, un confort et des tarifs généralement appréciés par les parents

Les MDF sont des lieux proposant **à la fois des espaces intimes et des lieux collectifs**. A l'exception des cas de chambres partagées, chaque famille dispose d'un espace propre, qui lui est réservé ; elle peut également bénéficier des différents services qui y sont proposés (linge, mise à disposition d'une cuisine, réfrigérateur pour stocker de la nourriture, etc.).



Les MDF sont jugées confortables par 96% des parents interrogés. Les services hôteliers qui y sont proposés comme le linge, les équipements de la cuisine sont quant à eux jugés satisfaisants pour 93% des parents interrogés.

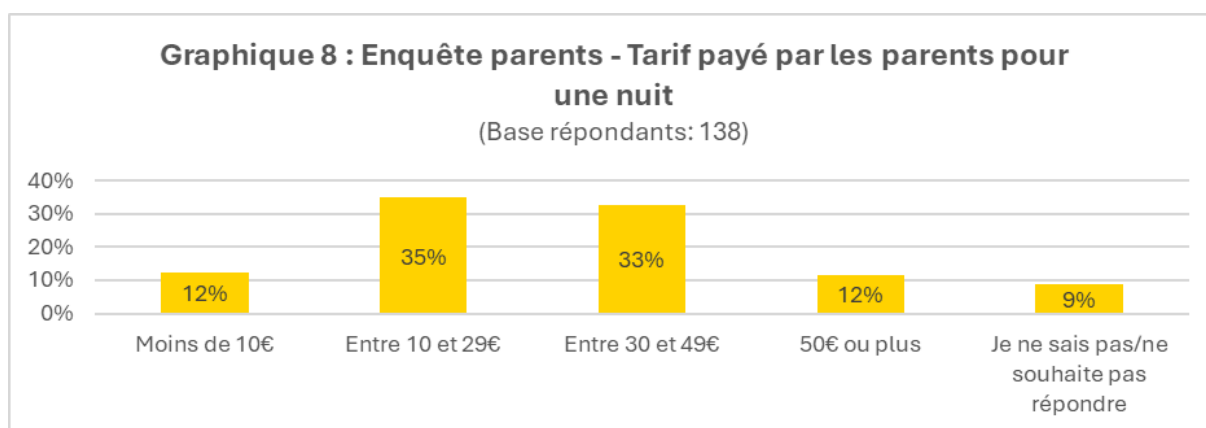
Le taux de satisfaction concernant les tarifs est également très élevé. En effet, 93% d'entre eux se disent satisfaits par les tarifs proposés. Ce taux de satisfaction reflète les efforts réalisés par les MDF pour maintenir des tarifs raisonnables et adaptés aux parents. (Ceci parfois au détriment de leur équilibre financier, cf. partie 1).

⁷ Il est à noter qu'il n'est pas toujours possible ou simple d'alterner entre les parents présents à la MDF. En effet, certaines maisons situées dans des contextes marquées par une très forte fréquentation des MDF (et labellisées MAH) doivent proposer deux lits par chambre (pour deux familles différentes). Les chambres peuvent accueillir deux mères ou deux pères de familles distinctes, l'alternance entre les parents est alors complexifiée.



Pour les 7% de parents moins satisfaits sur cet item, plusieurs facteurs d'explication peuvent être relevés.

- D'abord, **la disparité des tarifs joue un rôle et peut expliquer que le niveau de satisfaction ne soit pas tout à fait homogène**. En effet, contrairement au modèle des Maisons Ronald MacDonal'd qui proposent un tarif unique (10€ par nuitée), les MDF étudiées dans le cadre de la mesure d'impact proposent des tarifs variés : alors que les maisons conventionnées MAH proposent des tarifs progressifs en fonction du quotient familial, les maisons non conventionnées MAH ont plus de latitude dans les tarifs proposés. Ainsi, alors que certaines proposent également des tarifs en fonction des revenus, d'autres proposent des tarifs forfaitaires. En moyenne, pour les MDF ayant répondu à l'enquête, le tarif moyen de la nuitée s'élève à 33€.



- Ensuite, **la durée de l'hospitalisation de l'enfant joue sur la charge globale que représente l'hébergement des parents** : ainsi, lorsque l'hospitalisation dure plusieurs semaines, la facture globale peut rapidement s'alourdir, même lorsque le tarif à la nuitée est modéré. L'enquête auprès des parents révèle que plus de 70% des parents interrogés sont restés plus d'une semaine au sein de la MDF ; parmi eux, 36% y ont séjourné plus d'un mois. Ainsi, un séjour d'un mois (au tarif forfaitaire moyen) revient à 978 € pour les parents. Ce coût important doit cependant être relativisé au regard des frais de transport et des frais d'alimentation pour les familles qui ne bénéficient pas de possibilités d'hébergement en MDF.

Si les MDF proposent donc globalement des tarifs jugés raisonnables et adaptés par les parents, **leur accessibilité financière n'est pas toujours garantie**, dans les cas de long séjour et/ou pour les parents issus des milieux populaires. Face à cet enjeu, différents types d'aide existent pour tenter d'atténuer les difficultés financières de certaines familles.



Encadré 2 – Les aides financières mobilisables

La Fondation des Hôpitaux est régulièrement sollicitée dans le cadre de son Fonds d'aide d'urgence par des assistantes sociales des hôpitaux, accompagnant des familles ne parvenant pas à payer les factures contractées auprès des MDF. Au moment de la réalisation de l'étude, une assistante sociale hospitalière peut ainsi solliciter la Fondation des Hôpitaux pour une famille pour deux aides exceptionnelles par an, pour de l'aide à l'hébergement pour un montant de 250€ chacune.

En 2024, la Fondation a ainsi accordé 674 aides pour un montant de 121 761€ pour des frais d'hébergement (certaines de ces dépenses ont permis de payer des lits accompagnant au sein des hôpitaux ou des hôtels).

D'autres structures comme la Fondation Grace de Monaco peuvent également être sollicitées pour un soutien financier ponctuel pour de l'hébergement.

A l'exception de ces légères nuances, **le service global proposé par la MDF est plébiscité par les parents en bénéficiant**. Les conditions matérielles de l'accueil sont jugées très satisfaisantes pour les parents, et leur permettent de bénéficier d'un accueil sécurisant dans les Maisons des familles.

B- Un sentiment de soulagement pour les parents et une plus grande disponibilité pour leur enfant

L'hébergement au sein des MDF constitue un soulagement pour les parents : ils sont en effet moins exposés à certaines difficultés matérielles quotidiennes liées à l'hospitalisation d'un enfant (1) , ils peuvent passer plus de temps avec leurs enfants hospitalisés (2) et être davantage reposés, facteur essentiel de l'accompagnement au long court (3).

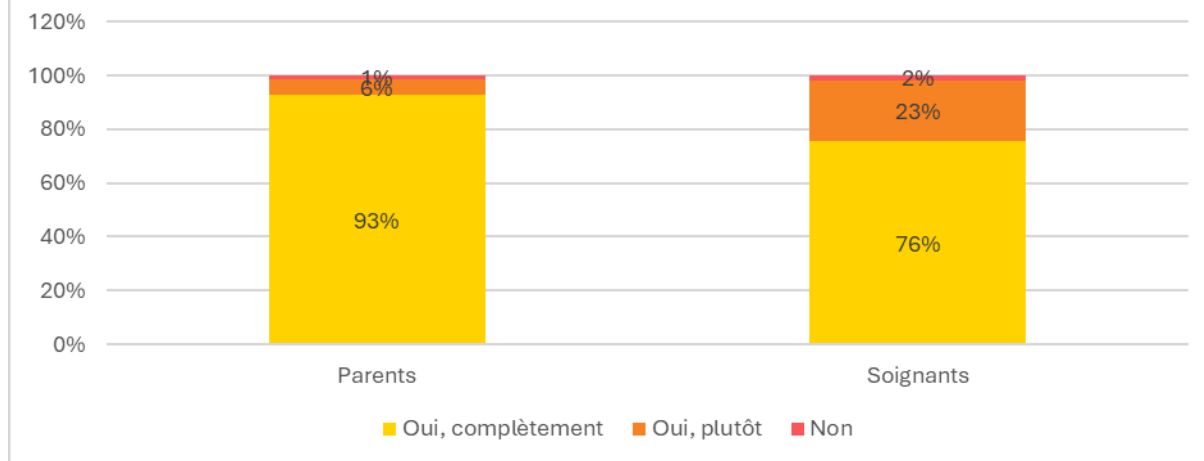
1- Une organisation quotidienne facilitée permettant une diminution de la charge mentale liée aux questions matérielles

L'hospitalisation d'un enfant bouleverse complètement le quotidien des familles, et ce d'autant plus lorsque les enfants sont hospitalisés loin du domicile familial. Dans le contexte, l'enquête montre que **l'accès à une Maison des Familles à proximité facilite l'organisation du quotidien, selon 99% des parents interrogés** (93% 'oui complètement', 6% 'oui plutôt') **et selon 98% des soignants** (76% 'oui complètement', 23% 'oui plutôt').



Graphique 9 : Réponses des parents et des soignants à la question : diriez-vous que le séjour à la MDF permet de faciliter l'organisation du quotidien ?

(Bases : parents : 138, soignants : 296)



La proximité entre la Maison des Familles et l'hôpital permet en effet **de limiter les trajets mais aussi d'organiser des repas moins coûteux** (possibilité de cuisiner) et d'une plus grande diversité que dans les cafétérias des hôpitaux. Certains parents rapportent également **cuisiner pour leur enfant hospitalisé afin de lui apporter un certain réconfort et un sentiment de familiarité**. L'accès à une chambre leur permet de stocker des affaires et de les laver, ce qui n'est pas toujours possible dans les services d'hospitalisation. En restant à proximité, ils bénéficient également de plus de temps pour **s'occuper des démarches administratives liées à l'hospitalisation** et peuvent également parfois télétravailler pour limiter l'impact de l'éloignement du travail.

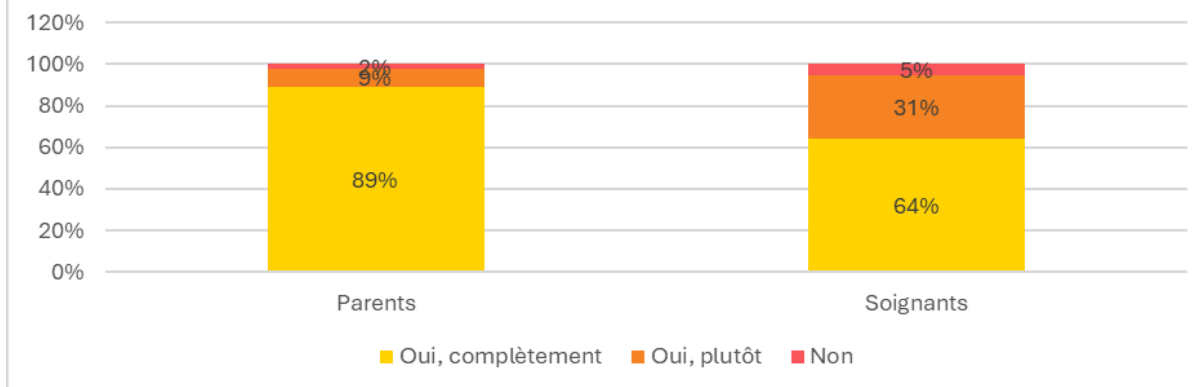
2- Une présence renforcée auprès des enfants et un sentiment de plus grande disponibilité

Le second effet des Maisons des familles massivement cité par les parents, comme par les soignants, renvoie au fait de **se sentir davantage disponible pour son enfant** : ainsi, 98% des parents jugent qu'il s'agit d'un effet important de l'hébergement à proximité de l'hôpital (89% 'oui complètement', 9% 'oui plutôt') et c'est également le cas de 95% des soignants (64% 'oui complètement', 31% 'oui plutôt').



Graphique 10 : Réponses des parents et des soignants à la question : diriez-vous que le séjour à la MDF permet aux parents de se sentir davantage disponibles pour leur enfant ?

(Bases : parents : 138, soignants : 296)

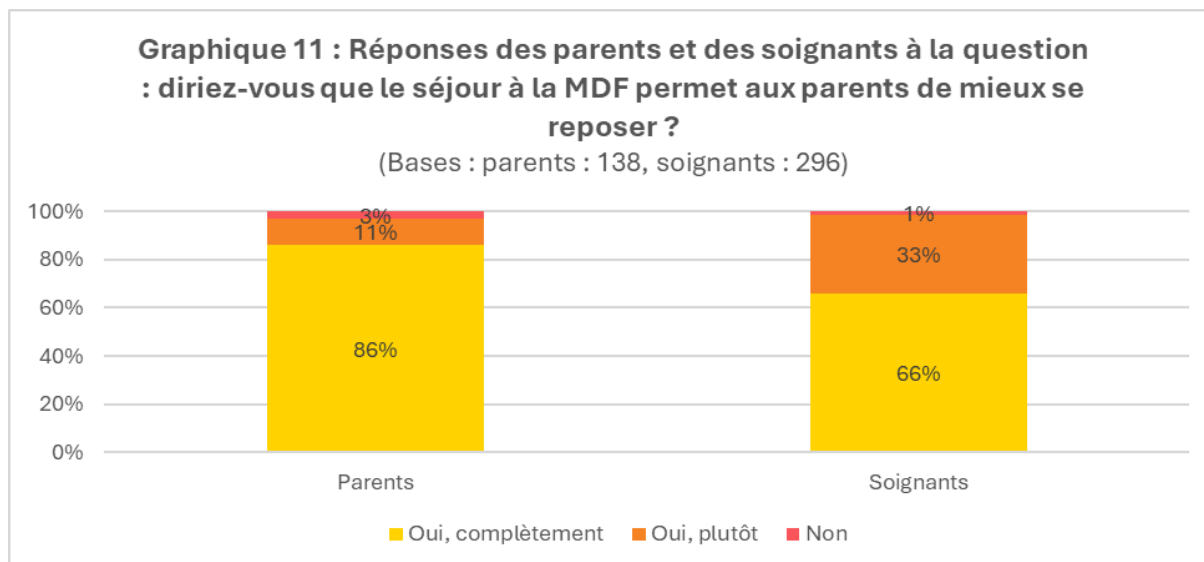


Tel qu'évoqué précédemment, la possibilité de voir les questions matérielles et d'organisation du quotidien plus simplement gérées, grâce à l'hébergement au sein de la MDF, permet **d'alléger en partie la charge mentale des parents** durant l'hospitalisation de leur enfant. Même si l'on ne peut pas parler « d'apaisement » global – un parent d'enfant hospitalisé restant en grande détresse émotionnelle –, les MDF lui permet d'être **partiellement tranquilisé quant aux questions matérielles**. Ainsi, les MDF permettent aux parents de **se sentir davantage disponibles pour leurs enfants**. Cette proportion est un peu plus marquée chez les hommes (qui sont 100% à déclarer que les MDF les rend plus disponibles pour les enfants) que chez les femmes (96%).

3- Des conditions d'accueil et d'hébergement en Maisons des familles permettant un meilleur repos parental

Enfin, **le fait d'avoir accès à un espace d'hébergement à proximité** du lieu d'hospitalisation permet, pour **97% des parents, de limiter l'état de fatigue durant une période très éprouvante émotionnellement et de bénéficier de conditions permettant de mieux se reposer** (86% 'oui complètement', 11% 'oui plutôt'). Du côté des soignants, on observe également une perception largement généralisée de cette fonction de répit et de repos des MDF : ils sont en effet 99% à souligner cet effet, même s'ils le font de façon un peu moins marquée que les parents (66% 'oui complètement', 33% 'oui plutôt').





Les conditions d'accueil au sein des Maisons des Familles sont en effet particulièrement favorables aux temps de repos car elles permettent de concilier deux dimensions : d'une part, une grande proximité du lieu de l'hospitalisation et de l'autre, la **possibilité de rejoindre un espace distinct de l'environnement hospitalier**, offrant du calme et la possibilité de « couper », momentanément, avec l'univers du soin. De ce point de vue, les Maisons de familles offrent **un cadre qui diffère des autres solutions d'hébergement** existantes pour les parents d'enfants hospitalisés :

- Les chambres parents enfants, directement au sein des services hospitaliers, constituent la solution la plus répandue. Si ces solutions sont appréciées des parents car elles leur permettent de rester pleinement disponibles pour leur enfant, il s'agit de solutions bien moins reposantes car elles supposent de vivre au rythme des services, avec les désagréments que cela peut impliquer (bruit des machines et équipement, mouvements des équipes, stress ambiant...).
- Plus rarement, la mise à disposition de chambres dans des hôtels ayant conventionné avec l'hôpital constitue une solution sur certains territoires (voir encadré 4). Ces solutions, très appréciées sur le plan du confort, n'offrent néanmoins pas la même souplesse que les MDF puisque les parents ne peuvent pas préparer leurs repas et ces chambres sont souvent négociées pour de courtes périodes.

Encadré 3 – Les autres possibilités d'hébergement de parents d'enfants hospitalisés

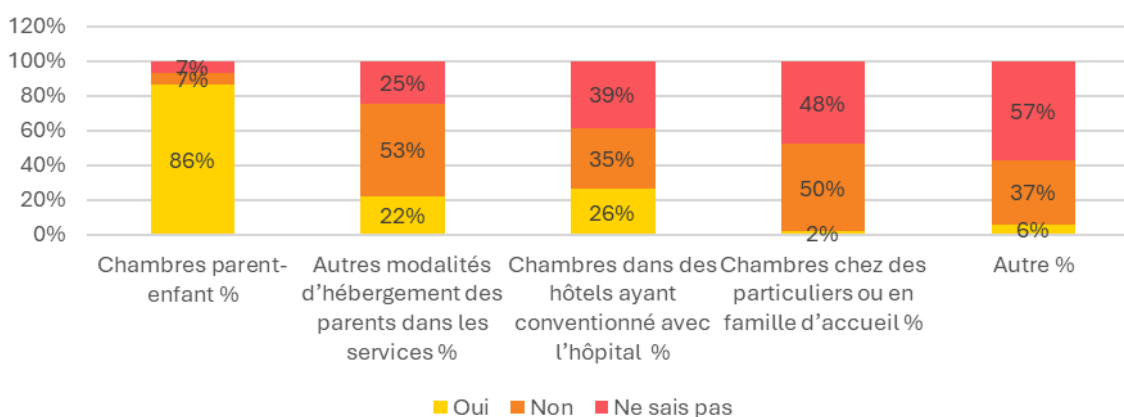
L'enquête menée auprès des soignants permet de **donner un aperçu des autres solutions d'hébergement auxquelles peuvent recourir les parents**, sur certains territoires.



- 86% des services pédiatriques dans les hôpitaux du panel des soignants interrogés proposent des chambres parent-enfant et 22% proposent d'autres modalités au sein des services (studios d'appoint par exemple).
- 26% des soignants interrogés indiquent que les parents d'enfants hospitalisés peuvent bénéficier de chambres dans des hôtels ayant conventionné avec l'hôpital.
- Les autres offres d'hébergement à proximité des établissements de santé restent aujourd'hui très marginales. Les chambres chez les particuliers ne sont par exemple citées que par 2% du panel de soignants interrogé.

Graphique n°12 : Enquête soignants - A votre connaissance, y a-t-il d'autres modalités d'hébergement possibles pour les parents d'enfants hospitalisés dans votre établissement ?

(Base répondants: 296)



Encadré 4 - Point focus sur l'initiative 'Un hôtel pour mes parents', portée par la Fondation Comyces pour l'enfance

« Le dispositif 'Un Hôtel pour mes Parents' permet de connecter un besoin d'hébergement émanant de familles dont l'enfant est hospitalisé avec une offre de nuitées d'hôtels à proximité des établissements de soins concernés. La plateforme mise à disposition gratuitement à l'ensemble des parties permet aux hôpitaux de chercher une disponibilité au sein d'hôtels à proximité et de réserver le cas échéant une chambre pour le compte d'une famille dont l'enfant est hospitalisé chez eux. Cette réservation équivaut au don d'une prestation de service par l'hôtel à destination de la Fondation Comyces pour l'Enfance, laquelle peut ainsi émettre un reçu fiscal pour attester du don reçu donnant ainsi droit à l'octroi d'un crédit d'impôt pour l'hôtel donateur. La famille de l'enfant hospitalisé (le bénéficiaire) est ainsi logée gratuitement,



dans un établissement hôtelier de qualité à proximité de l'hôpital où est soigné son enfant. »⁸

Ce dispositif tend à se nationaliser et représentera peut-être prochainement un nouveau recours d'hébergement pour les parents, en particulier dans les zones tendues.

Contrairement aux autres solutions, **les MDF sont spécifiquement conçues pour accueillir les proches de patients hospitalisés** : elles ont été pensées entièrement autour de cet objectif, alors que les autres modes d'hébergement relèvent principalement d'adaptations de structures existantes, qu'elles soient hospitalières ou hôtelières.

⁸ <https://www.fondationcomycetes.org/lancement-du-dispositif-un-hotel-pour-mes-parents.html>



Impact 2 – Limiter la rupture avec l'ordinaire et préserver les liens familiaux

Le second impact des Maisons des familles est de permettre aux familles concernées par l'hospitalisation d'un enfant de limiter la rupture avec leur quotidien « ordinaire » et de favoriser la préservation des liens familiaux. En effet, les Maisons des familles sont des espaces pensés et conçus pour recréer un environnement familial, dans lequel les familles puissent se sentir à l'aise (A). Elles permettent également – le plus souvent – l'accueil des autres membres de la famille, et favorisent ainsi le maintien des interactions et des liens familiaux le temps du passage à l'hôpital, qui peut parfois s'avérer long (B).

A- Des lieux qui recréent un environnement familial, dans lequel on se sent à l'aise

La conception des MDF, de l'organisation à la décoration est *designée* pour répondre aux besoins des parents. Un effort important est réalisé pour créer des espaces confortables et adaptés, proches de l'esprit du foyer. Les équipements à disposition permettent une autonomie des parents (1) et de maintenir un sentiment de familiarité loin des codes hospitaliers (2).

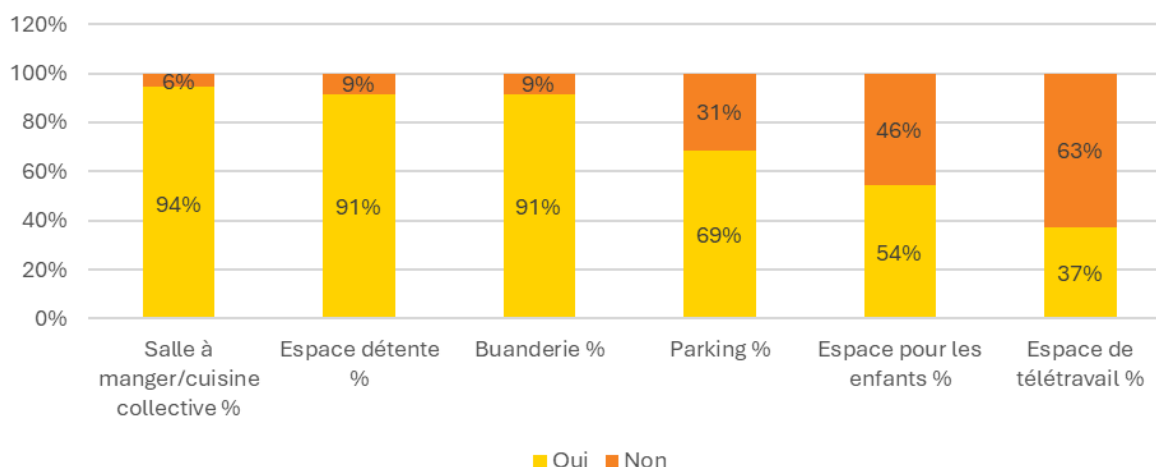
1- Proposer des équipements permettant une grande autonomie des parents

Par leur vocation même, les Maisons des familles sont conçues comme des lieux dédiés aux proches de patients, visant à faciliter au maximum leur quotidien dans un moment souvent « lourd » émotionnellement. Un certain nombre d'équipements et de services leur sont donc mis à disposition dans cette perspective, ces équipements étant plus ou moins répandus suivant les Maisons.



Graphique 13 : Enquête porteurs de MDF - Les services suivants sont-ils proposés dans votre Maison ?

(Base répondants: 35)



- La quasi-totalité des MDF interrogées proposent, en plus des espaces individuels d'hébergement, **des espaces collectifs comprenant une cuisine partagée et salle à manger, un espace détente et une buanderie.**
- Les cuisines proposent souvent des casiers et des espaces individuels dans les réfrigérateurs, permettant une gestion facilitée des provisions alimentaires.
- La question du parking peut être essentielle dans certains contextes géographiques. En effet, certains hôpitaux ne proposent pas de parking pour les accompagnateurs des personnes hospitalisées et se garer à proximité peut s'avérer à la fois difficile et coûteux.
- **Les espaces pour les enfants s'entendent ici comme des lieux pouvant accueillir les autres enfants de la fratrie et parfois les enfants hospitalisés** bénéficiant d'une autorisation de sortie pour un temps court, et ne permettant pas un retour au domicile. La Maison des parents de Reims propose par exemple des moments conviviaux, au sein de sa structure, pour les enfants hospitalisés et leurs familles.
- Enfin, s'adaptant aux évolutions sociétales, **certaines MDF proposent des espaces de télétravail.** Ces lieux peuvent permettre à certains parents (en particulier les cadres) de **maintenir une activité professionnelle et ainsi favoriser la stabilité du cadre de vie.** Cette offre d'espaces de télétravail reste toutefois limitée et n'est disponible que dans les MDF disposant d'un espace suffisamment grand pour pouvoir le proposer, sans remettre en cause leur mission première d'hébergement des parents.

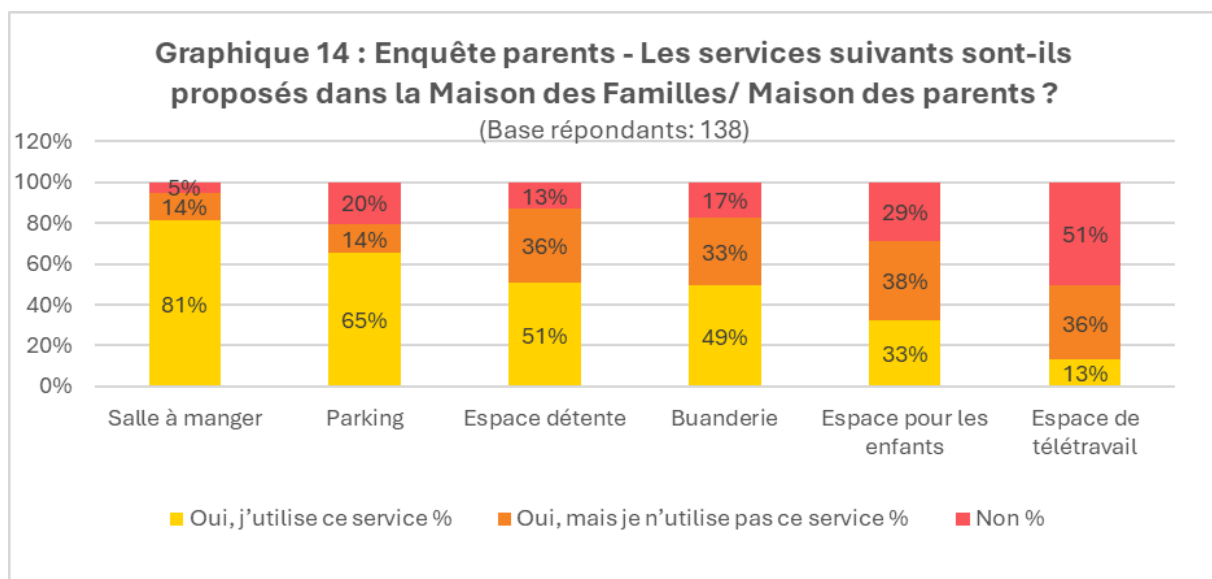
La plupart de ces équipements sont en accès libre, permettant aux familles d'en bénéficier à leur convenance, à leur retour ou avant le départ vers les services hospitaliers. Surtout, ces services permettent aux parents de **conserver une grande autonomie dans leur vie**



quotidienne, d'aller et venir dans les différents espaces en fonction de leurs besoins et, ce faisant, participent à limiter – autant que possible – les ruptures avec la vie ordinaire.

La comparaison des services proposés par les MDF avec leur utilisation effective par les parents fournit un autre éclairage intéressant. **Les résultats de l'enquête montrent en effet que si certains de ces équipements et services sont plébiscités et massivement investis par les parents, d'autres le sont beaucoup moins** et semblent répondre à **des besoins plus occasionnels et inégaux**.

- Certains espaces sont très mobilisés par les familles : c'est le cas des salles à manger (81% d'utilisateurs parmi les parents interrogés), ou encore des parkings (65% d'utilisateurs).
- D'autres espaces sont investis de façon plus partielle : c'est le cas des espaces détente (51% de parents utilisateurs), ou des buanderies (49% de parents utilisateurs).
- De façon étonnante dans une structure pour les familles, les espaces pour les enfants sont à la fois moins souvent existants, et également moins fréquemment utilisés.
- Les espaces de télétravail, lorsqu'ils existent, sont utilisés par une minorité de parents.



Une analyse croisée entre la durée de séjour des parents et leur utilisation des espaces donne des éléments de compréhension. Ainsi, les parents dont la durée de séjour dans les Maisons des familles a été supérieure à un mois sont bien plus souvent utilisateurs des différents équipements et services (buanderie, espace détente) que ceux dont la durée de séjour a été beaucoup plus courte (inférieure à une semaine).

La durée de séjour forme donc un critère essentiel pour expliquer la manière dont les personnes s'approprient les lieux et s'autorisent à utiliser les services à leur disposition.

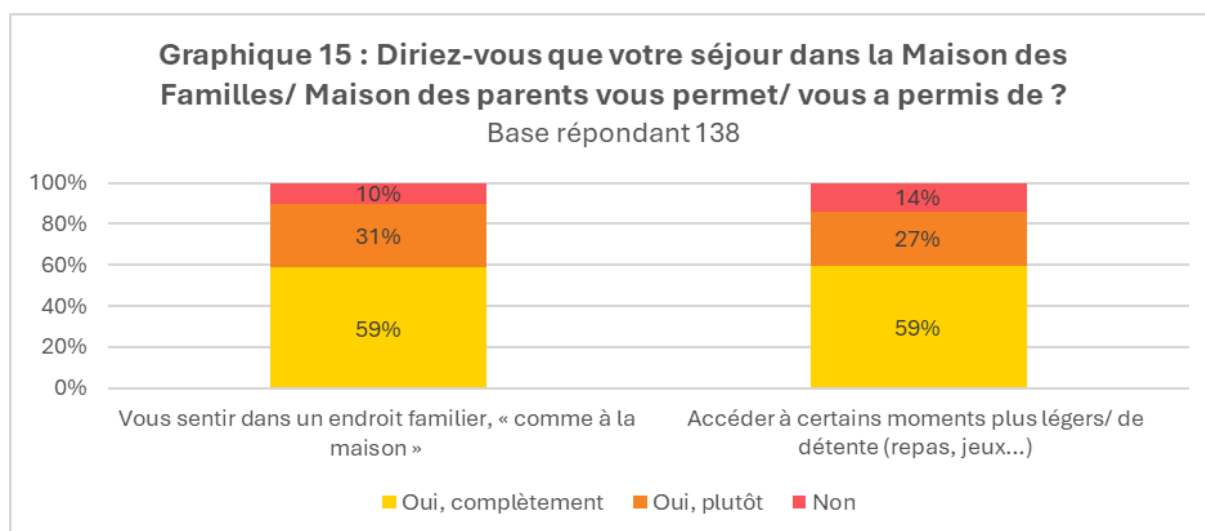


C'est donc dans la durée que les MDF révèlent leur réel potentiel de « cocon » pour les parents.

2- Promouvoir un sentiment de familiarité, accentué par la durée des séjours

La plupart des MDF a **pour ambition de créer des espaces dans lesquels les parents se sentent bien, en sécurité et à l'aise**. Le terme de « maison » reflète bien cet objectif et la volonté de proposer un lieu familier, au plus proche du quotidien. Les résultats de l'enquête montrent que cet objectif est bien atteint : ainsi, les parents ont répondu à 90% que leur séjour dans la MDF leur a permis de se sentir dans un endroit familier, « comme à la maison » (59% 'oui, complètement', 31% 'oui plutôt').

Au-delà du sentiment de familiarité conféré par les MDF, **86% des parents interrogés affirment que la MDF leur a permis de vivre des moments plus légers au cours de l'hospitalisation de leur enfant** (59% 'oui, complètement' et 27% 'oui plutôt'). Les MDF apparaissent ainsi comme **de véritables lieux de répit pour les parents qui bénéficient d'un endroit où prendre du recul et se ressourcer** pour pouvoir accompagner leur enfant.



Comme pour l'utilisation des services, **le sentiment de familiarité ressenti au sein de la Maison des Familles est d'autant plus marqué que la durée de séjour s'allonge**. La proportion augmente en effet de manière importante avec la durée de séjour (96% des parents restés plus d'un mois considèrent s'être sentis dans un lieu familier), même si elle est déjà très importante pour les personnes étant restées moins d'une semaine (88%). Cette notion témoigne bien du ressenti transversal et de **la réussite du modèle « maison » pour limiter le sentiment de rupture avec la vie ordinaire**. Ce ressenti semble d'autant plus important pour les hommes (déclarant se sentir dans un endroit familier à 95%, par rapport aux femmes à 87%). En revanche, la durée de séjour au sein des Maisons des familles a une incidence un peu moins marquée sur le fait d'avoir le sentiment d'accéder à des moments plus légers : 96% des parents restés plus d'un mois indiquent avoir eu

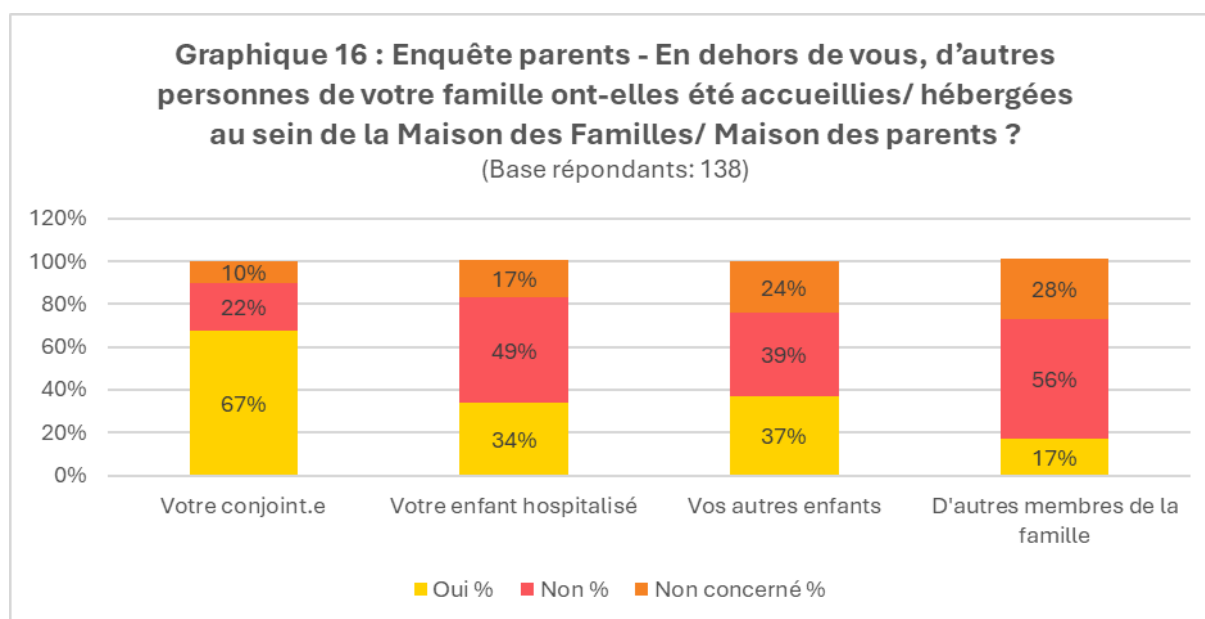


accès à des moments de légèreté, tandis que c'est le cas de 88% de ceux ayant séjourné moins d'une semaine.

B- Des lieux accueillant prioritairement la famille nucléaire

Le modèle développé dans les MDF, bien qu'ouvert à tous les proches est principalement investi par les familles nucléaires.

Pourtant, les Maisons des familles sont également **des espaces propices à l'accueil d'autres membres de la famille nucléaire**, au-delà du parent se chargeant à titre principal d'accompagner l'enfant durant son hospitalisation (généralement, les mères).



Ainsi, **67% des parents interrogés dans le cadre de l'enquête indiquent que leur conjoint.e a également été hébergé au sein de la Maison des familles**. Cette proportion augmente drastiquement lorsque l'enfant est hospitalisé plus d'un mois (à près de 84%), et est à l'inverse plus faible lorsque l'hospitalisation dure moins d'une semaine (45%). **Le nombre d'enfants au sein de la famille est également une variable qui joue sur cette dimension** : plus il y a d'enfants dans la famille (2 et plus), plus les conjoints ont été accueillis dans les MDF (43% des parents n'ayant qu'un enfant indique que le conjoint a également été hébergé au sein de la MDF ; tandis que c'est le cas de 57% des parents déclarant avoir deux enfants ou plus). Ainsi, les parents semblent davantage se relayer au chevet de l'enfant hospitalisé lorsqu'ils ont d'autres enfants à la maison ; à l'inverse, lorsqu'ils ont un seul enfant, il est plus fréquent qu'un seul parent – très probablement la mère – prenne en charge l'accompagnement à l'hôpital.

La question de l'accueil de l'enfant hospitalisé est également intéressante : le graphique laisse apparaître que **34% des enfants hospitalisés des parents interrogés ont été hébergés au sein d'une MDF**. Ces résultats ne permettent néanmoins pas de savoir dans



quel cadre s'est déroulé cet hébergement : dans le cadre d'un hébergement temporaire non médicalisé (HTNM) , d'un hébergement en amont ou en aval d'une hospitalisation prévue ou de l'accueil d'un enfant hospitalisé pendant la durée de son séjour. **Ces types d'hébergement ou d'accueil peuvent prendre la forme de temps conviviaux au sein de la MDF**, comme c'est le cas à la Maison des parents de Reims : participation à un petit-déjeuner, jeux avec les autres enfants de la fratrie ou les autres enfants hébergés, etc. La durée d'hospitalisation ne joue pas quant à elle sur la fréquentation de la MDF par les enfants hospitalisés.

Enfin, **si les MDF proposent souvent d'accueillir d'autres enfants et d'autres membres de la famille, cette opportunité n'est pas toujours saisie par les familles pour plusieurs raisons** : le coût, la distance et l'organisation du quotidien. Comme pour le conjoint, la part de fréquentation des autres enfants de la fratrie augmente en fonction de la durée d'hospitalisation, ils sont ainsi 50% à venir à la MDF si le séjour dure plus d'un mois. L'hébergement d'autres membres de la famille est plus rare ; et la durée de l'hospitalisation n'a pas d'incidence directe sur cette dimension.

Impact 3 – Soutenir les parents et sortir de l'isolement, encourager la pair-aidance

Le troisième impact des Maisons des familles tient à la fonction de soutien des parents qu'elles offrent, leur permettant de sortir de l'isolement souvent lié au contexte de l'hospitalisation. Dans les MDF, en plus de l'hébergement souple et adapté proposé aux parents d'enfants hospitalisés, de nombreux efforts sont en effet déployés pour venir en soutien aux parents. L'accompagnement proposé intervient à différents niveaux, il peut à la fois être assumé directement par l'équipe de la MDF (A) ou de manière plus indirecte par le soutien des autres parents (B). Les modalités de ces accompagnements varient d'une MDF à une autre et l'ampleur des actions proposées dépend également de la capacité des parents à recevoir cette aide.

A- Le rôle de l'équipe des Maisons des familles dans la promotion d'activités pour le bien-être des parents et leur soutien

Au-delà de l'accueil « hôtelier », les MDF proposent un accompagnement spécifique pour le public des parents d'enfants hospitalisés. La déclinaison de ces actions se fait par le



biais d'activités spécifiques (1) mais aussi par un accompagnement humain, porté tant par l'équipe salariée que par les bénévoles (2).

1- Mettre en place des activités organisées pour accompagner les parents

La mise en place d'activités et d'ateliers à destination des familles est relativement répandue dans les Maisons ayant répondu à l'enquête. Ainsi, **près de la moitié des MDF interrogées (49%) propose des activités de soutien pour les familles**. Si, dans ces cas de figure, le soutien est organisé et « institutionnalisé » par la MDF, cela ne doit pas pour autant occulter le soutien apporté de manière plus informelle par les personnes travaillant dans les MDF, dans la plupart des structures.

Lorsque les MDF proposent et organisent des activités de soutien aux parents, **les types d'activités proposés peuvent être de plusieurs ordres** : à dominante administrative, de soutien psychologique ou touchant davantage au bien-être ; en format collectif ou individuel.

Tableau 1 – Types d'activités et de services proposés au sein des Maisons des familles proposant des activités et ateliers à destination des résidents (base : 17)

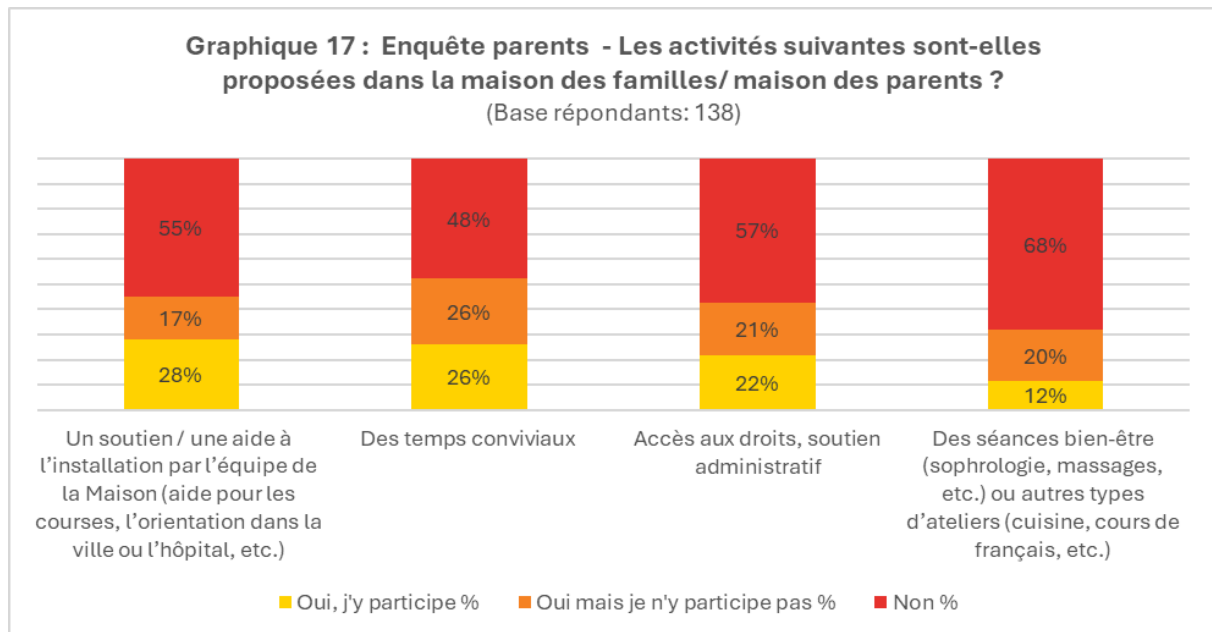
	Oui	Non
Un soutien / une aide à l'installation	94%	6%
Des temps conviviaux (cuisine, petit-déjeuner en commun, repas partagés, etc.)	88%	12%
Des groupes de parole	53%	47%
Des séances bien-être (sophrologie, massages, etc.)	35%	65%
D'autres types d'ateliers (cours de français, etc.)	24%	76%
Un soutien administratif, accès aux droits	24%	76%

- Sur un plan individuel, **la très grande majorité des MDF proposant des activités assure un soutien et une aide à l'installation (94%)**, certaines proposent des séances de bien-être (35%) et environ un quart proposent un soutien administratif, pouvant aller jusqu'à l'accès au droit (24%).
- Sur un plan plus collectif, différents types d'actions peuvent être proposés : **l'organisation de temps conviviaux** dans presque toutes les MDF (88%), **des temps consacrés aux échanges entre parents** dans plus de la moitié des MDF (53%), et enfin d'autres types d'ateliers, comme par exemple des cours de français pour 24% des MDF proposant des ateliers ou activités à destination des résidents.

L'enquête auprès des parents permet quant à elle de **donner un éclairage sur la fréquentation des activités proposées par les MDF**, certaines activités étant davantage investies que d'autres (en particulier, ce qui relève du soutien administratif, de l'aide à



l'installation, ou encore des temps conviviaux). Certains parents peuvent, à l'inverse, ne pas ressentir l'envie ou le besoin de participer aux activités proposées.



A nouveau, la durée de séjour des parents au sein des Maisons des familles joue fortement sur le fait d'investir, ou non, les activités organisées au sein de la MDF.

- **La durée de l'hospitalisation est un facteur déterminant pour la participation des parents aux séances de bien-être.** 30% des parents ayant séjourné plus d'un mois au sein des MDF déclarent avoir participé à des activités de bien être (contre 0% de ceux y ayant séjourné moins d'une semaine).
- **La durée de séjour au sein de la MDF semble aussi jouer sur la connaissance de l'offre d'activités de bien-être proposée.** Les parents ayant séjourné sur de courtes périodes semblent avoir une connaissance plus parcellaire des ateliers, puisqu'ils sont bien plus nombreux à répondre que ces ateliers ne sont pas proposés dans les MDF. Ceci peut en partie être expliqué par la fréquence des ateliers : s'ils sont par exemple proposés un jour fixe, une fois par semaine, il est possible que des parents étant restés moins d'une semaine n'en aient pas eu connaissance.
- **Cette tendance à une implication accrue dans les MDF des parents séjournant sur de longues périodes se retrouve également pour la participation aux temps conviviaux, mais de façon plus relative:** 20% des parents étant restés moins d'une semaine à la MDF ont participé à des temps conviviaux, tandis que c'est le cas de 30% de ceux y ayant séjourné plus d'un mois.
- Pour ce qui concerne les activités portant davantage sur l'aspect administratif, le facteur de la durée de séjour n'impacte pas réellement la participation : 20% des



parents étant restés moins d'une semaine à la MDF ont bénéficié d'un soutien administratif, tandis que ceux restés plus d'un mois ont bénéficié d'un soutien administratif à 26%. Il est intéressant de noter que le soutien administratif et l'accès aux droits sont des compétences très spécifiques, assumées habituellement par les travailleurs sociaux. La présence de ces derniers étant en tension dans certains établissements de santé, il est possible que les parents se tournent plus facilement vers les MDF pour ce type de soutien, lorsqu'il est proposé.

- **Enfin, les parents restés au sein des MDF sur de longues durées déclarent bien plus souvent avoir bénéficié d'un soutien à l'installation** (42% d'entre eux, contre 25% de ceux restés moins d'une semaine). On peut faire l'hypothèse que les familles restant plus d'un mois sont aussi celles venant de très loin, pour une hospitalisation dans un service de surspécialité par exemple. Plus l'hospitalisation est longue, plus cela bouleverse le quotidien des parents. Ils ont donc davantage besoin d'accompagnement pour s'installer et accompagner leur enfant.

2- Placer l'approche humaine au centre de l'action pour permettre un soutien diffus au sein de la Maison des familles

L'accompagnement des familles au sein des MDF revêt avant tout un aspect humain. Les personnes travaillant ou étant bénévoles dans ses structures sont souvent **des personnes ayant expérimenté des situations analogues**, qui ont pu les amener à fréquenter ces structures (ou, à les créer, lorsque de telles solutions n'existaient pas). **Elles sont donc sensibilisées à ces situations et amenées à jouer des rôles très divers auprès des familles**, en fonction des besoins et des sollicitations.

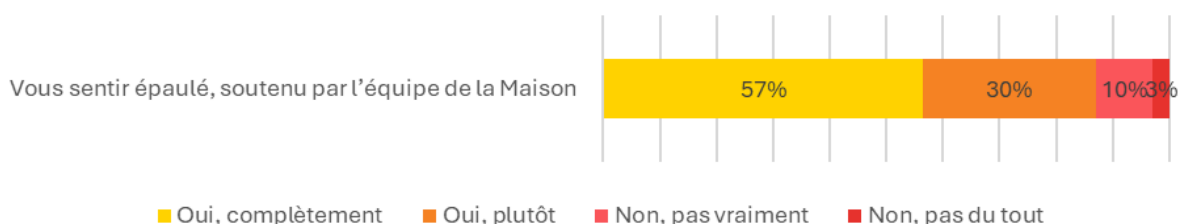
Lors des entretiens réalisés auprès de membres des équipes, **l'humanité et l'empathie ont ainsi souvent été présentées comme des valeurs essentielles partagées par toutes les personnes investies** dans les MDF. Les équipes cherchent ainsi à **apporter un soutien, de l'aide et à impulser un sentiment de la solidarité** au sein des MDF. Nombre d'entre elles n'hésitent pas à aller au-delà de leurs missions et de leurs horaires pour accompagner et soutenir les familles.

Les équipes d'accueil peuvent ainsi être perçues comme **de véritables repères pour les familles** : en créant un lien de confiance, elles permettent aux familles qui le souhaitent de se sentir en sécurité, de se confier sur leur vécu ou de partager leur expérience. Ainsi, **87% des parents interrogés dans le cadre de l'enquête déclarent se sentir épaulés, soutenus par l'équipe de la MDF.**



Graphique 18 : Taux de parents se déclarant soutenus par l'équipe de la MDF

Base répondants 138



Encadré 5 - Illustration : pour la famille G., des liens très étroits avec l'équipe de la Maison des Familles de Dijon

Lors d'un entretien réalisé avec une famille ayant été hébergée à la Maison des parents de Dijon, **celle-ci a souligné les liens d'« affection » profonds qu'elle a pu développer avec l'équipe de la Maison.**

Cette famille a résidé pour la première fois 11 ans auparavant à la Maison des parents : lors de la naissance de leur premier fils, celui-ci a dû être opéré d'urgence et a été transféré au CHU de Dijon, à plus de 250 kilomètres de leur domicile. Ils ne connaissaient alors pas le concept des MDF et ont été orientés par le SAMU de Dijon.

Durant l'hospitalisation de leur fils (qui a duré un mois et demi), ils ont pu se rendre tous les jours à pied à l'hôpital pour s'occuper de lui. **Ils expliquent avoir trouvé, à l'époque, le lieu très accueillant et soutenant.** Depuis ce séjour initial, la famille revient toujours à la Maison des parents lorsqu'ils ont des rendez-vous de suivi avec le chirurgien ayant opéré leur fils. **Ils reviennent toujours avec plaisir, ont l'impression de revenir « à la maison » et ont noué des liens affectifs très importants avec toute l'équipe,** dont une partie a assisté à leur mariage. La mère de famille affirme que, s'ils habitaient plus près, ils seraient bénévoles au sein de cette MDF.

Si les liens ne sont pas toujours aussi développés entre les résidents et les équipes, **les équipes interrogées se disent toujours prêtes à apporter « un coup de main » aux familles.** Lors d'un entretien réalisé avec l'équipe de la MAH de Dijon, l'équipe a par exemple pu souligner l'attention particulière portée envers les mères pouvant souffrir de *baby blues*. La chargée d'accueil mobilise régulièrement son expérience personnelle (elle a elle-même connu l'hospitalisation de son nouveau-né) pour rassurer les mères et les inciter à s'exprimer: *"pleurez, ça va vous faire du bien. Lâchez-vous, vous pleurez devant moi. Mais c'est pas grave, je sais. Vous vous pouvez rien y faire"*.

Bien que cette présence et cet engagement, à la fois matériel et émotionnel, constituent donc l'une des plus-values majeures des MDF, **ils peuvent néanmoins être difficiles à gérer pour certains membres des équipes, pour garder la « juste distance »** et ne pas



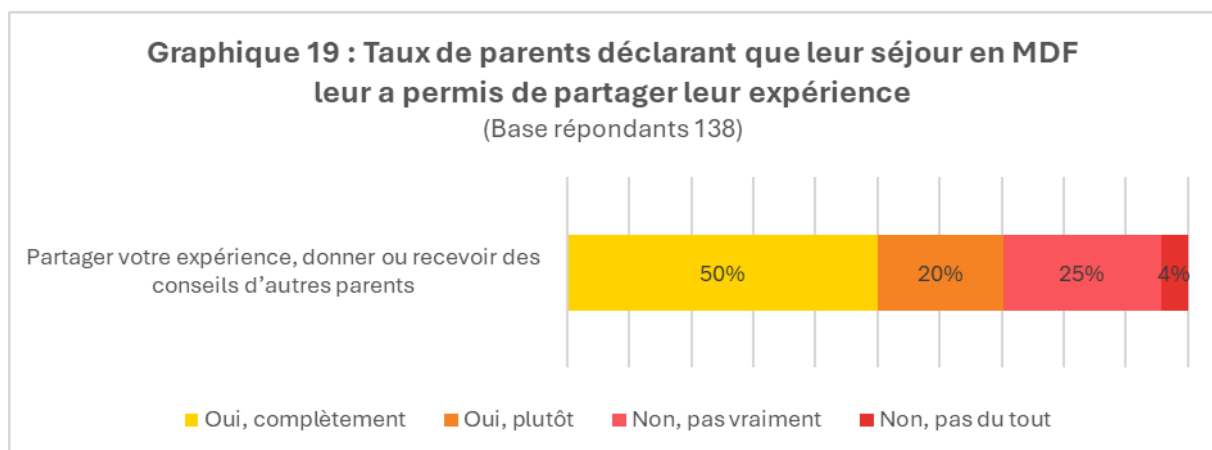
être trop envahis par les situations auxquelles ils sont confrontés. Une salariée de la MAH de Dijon décrit ce travail comme une « école de la vie ». Ainsi, la question de la formation des salariés et des bénévoles se pose, et certaines MDF proposent un accompagnement spécifique. Cependant, toutes les structures ne disposent ni des ressources, ni du temps nécessaire pour proposer cet accompagnement à toutes leurs équipes.

B- Des lieux d'interactions sociales pour traverser des épreuves: l'appui du collectif

Si cette fonction de soutien est fortement portée par les équipes, les MDF contribuent également à créer des catalyseurs des relations d'entraide et de solidarité entre les familles résidentes. Les lieux sont ainsi pensés pour inciter un esprit collectif et générer des conditions d'expression de la pair-aidance (1), cependant tous les parents ne sont pas réceptifs à ces initiatives et/ou disponibles pour y répondre (2).

1- Créer les conditions de la pair-aidance en valorisant le collectif

Les MDF, en proposant des lieux individuels et des espaces collectifs, **contribuent à créer les conditions permettant à des familles partageant un vécu commun de se rencontrer et de créer du lien entre elles**. Sur ce point, les résultats de l'enquête montrent que **70% des parents interrogés affirment que leur séjour au sein de la MDF leur a permis de partager leur expérience, de donner ou recevoir des conseils d'autres parents**.



En effet, la cohabitation avec d'autres parents confrontés à des situations pour partie similaires permet de **partager des temps plus légers, mais aussi de bénéficier de leur expérience**: des conseils peuvent alors être échangés, de l'entraide se mettre en place. Les rencontres peuvent se faire dans les services et se poursuivre dans les MDF ou au contraire, être impulsées par des ateliers ou des animations spécifiques mises en place au sein des maisons. Les temps d'animation pouvant être perçus comme des moments plus



légers peuvent également ouvrir la porte vers des conversations plus en lien avec l'expérience vécue *a posteriori*.

Plus l'hospitalisation est longue, plus les parents sont enclins à échanger et à bénéficier de cet espace permettant la pair-aidance. Les parents hébergés moins d'un mois sont en effet 60% à exprimer avoir eu l'opportunité de partager leur expérience avec d'autres parents, tandis que ce taux d'élève à 88% pour les parents ayant séjourné plus d'un mois au sein des MDF.

Ces échanges participent dès lors de **la mise en place d'un système informel de pair-aidance**, qui peut se mettre en place dans certaines MDF. La pair-aidance est définie par la Haute Autorité en Santé de la manière suivante : « *Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques, etc.), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables.*»⁹

2 – Des attentes qui restent néanmoins hétérogènes vis-à-vis du collectif et du soutien entre pairs

Si ces moments, formels ou plus informels, de partage d'expérience et de conseil ont donc lieu régulièrement dans les Maisons des familles, ils ne correspondent pas, pour autant, aux attentes de l'ensemble des parents. En effet, **ceux-ci peuvent se sentir plus ou moins disponibles pour ce type d'échanges, cette disponibilité pouvant être temporelle** (durée de séjour au sein de la MDF, temps passé auprès de l'enfant dans le service...), **mais également émotionnelle**. Certains parents se retrouvent seuls dans l'accompagnement de leur enfant, alors que d'autres sont en couple ou en famille. Certains préfèrent s'isoler quand d'autres sont à la recherche du collectif. **Le caractère hybride des MDF, entre sphère intime et espace collectif, peut ainsi être investi de différentes manières par les parents et surtout varier en fonction du temps.**

Enfin, il est intéressant de noter que **cette inclinaison pour les interactions avec d'autres parents et la pair-aidance varient également en fonction de certaines caractéristiques sociodémographiques** des parents :

- **Les parents les plus jeunes déclarent en proportion plus importante que le séjour à la MDF leur a permis de partager leur expérience, donner ou recevoir des**

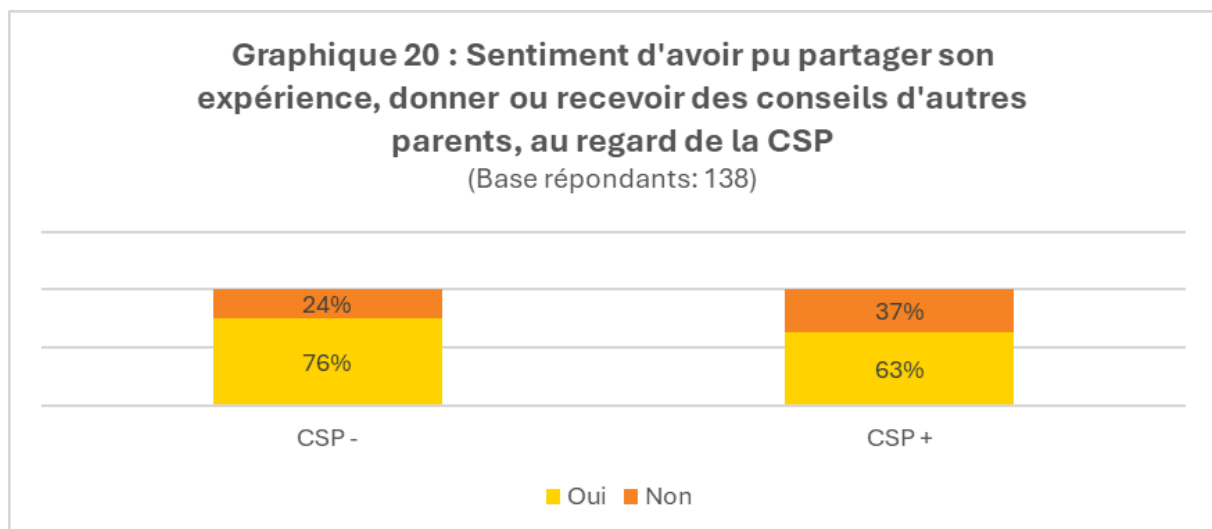
9

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-01/la_pair-aidance_dans_les_organisations_sanitaires_sociales_et_medico-sociales_note_de_cadrage.pdf



conseils d'autres parents : c'est le cas de 82% des parents entre 19 et 30 ans, contre 68% de ceux âgés entre 31 et 40 ans, et 63% de ceux ayant 51 ans et plus. On peut supposer que leur plus jeune âge peut accroître leur sentiment d'inexpérience ou d'impréparation, et que le fait de trouver de l'appui dans un collectif peut leur apparaître comme un facteur de réassurance.

- **La catégorie socio-professionnelle des parents est également un facteur déterminant** dans la participation de ces derniers aux interactions et aux temps d'échanges avec les autres parents hébergés. Les parents issus de milieux défavorisés (ouvriers, employés, agriculteurs et personnes sans activité professionnelle) déclarent ainsi bien plus fréquemment avoir pu partager leur expérience que ceux issus des milieux favorisés (cadres et professions intellectuelles supérieures, professions intermédiaires et artisans). Ces différences peuvent s'expliquer par le fait que les parents de milieux populaires aient accès à moins d'espace de soutien ou d'échanges par ailleurs, et que les MDF jouent donc un rôle plus important en termes de soutien et d'échanges entre pairs que dans les milieux plus favorisés.



- En revanche, **la variable du genre n'agit pas ici comme un facteur déterminant**. Les hommes et les femmes ont exprimé des résultats similaires : 71% des hommes et 69% des femmes déclarent avoir pu partager leur expérience.

Les Maisons des familles jouent un rôle essentiel dans la réduction de l'isolement des parents d'enfants hospitalisés, en leur offrant un cadre propice au soutien et à la pair-aidance. Les dispositifs mis en place, qu'ils soient portés par les équipes ou favorisés par les interactions entre parents, contribuent à améliorer le bien-être et à répondre à des besoins variés : aide à l'installation, soutien administratif, moments conviviaux et ateliers de bien-être. Cependant, les attentes vis-à-vis du collectif et du soutien entre pairs restent



hétérogènes. La disponibilité des parents pour ces échanges dépend non seulement du temps passé à la MDF, mais aussi de leur état émotionnel et de leur situation familiale. Certains recherchent le collectif, tandis que d'autres préfèrent s'isoler. Le caractère hybride des MDF, entre sphère intime et espace partagé, est donc investi de manière variable.



Impact 4 – Faciliter le travail des équipes soignantes auprès des enfants et de leurs parents

Le quatrième impact des Maisons des familles porte sur la communication entre les soignants et les familles, qui s'avère plus fluide, et peut participer, dans certains cas, à faciliter le travail des soignants.

Au-delà de leur rôle d'hébergement et de soutien aux familles, les Maisons des familles (MDF) peuvent en partie contribuer à améliorer le quotidien des équipes soignantes. En offrant un cadre adapté pour les parents, elles favorisent une présence plus sereine auprès des enfants hospitalisés, ce qui peut avoir des effets positifs sur la qualité des échanges entre parents et professionnels de santé, ainsi que sur l'organisation des soins. Cet impact se décline à plusieurs niveaux : une communication plus fluide entre parents et soignants (A). Toutefois, cette dynamique repose sur une connaissance suffisante des MDF par les soignants (B) et sur la qualité des liens entre les structures et les établissements hospitaliers (C), des éléments qui restent parfois partiels ou inégaux.

A- Des perceptions pour partie différenciées, entre parents et soignants, mais un impact globalement positif sur la qualité de la communication et des relations

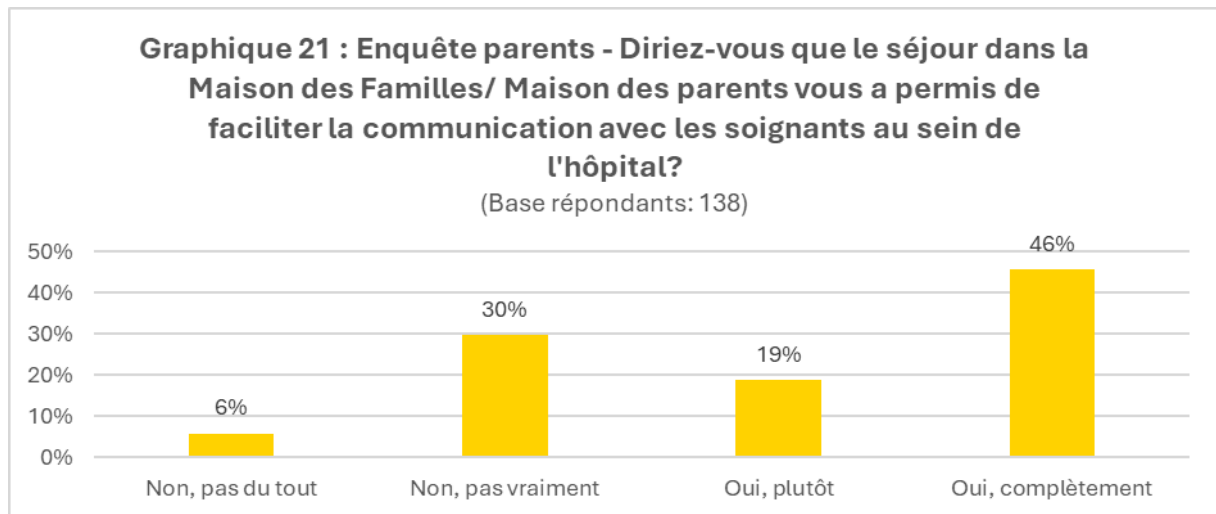
De bonnes relations entre les soignants et les parents sont essentielles pour la prise en soin d'un enfant. Elles sont améliorées par le séjour de ces derniers dans les MDF et cet aspect est d'autant plus renforcé que la durée de séjour est longue (1). Les soignants perçoivent cette amélioration car ils ont affaire à des parents plus apaisés et rompus aux codes hospitaliers (2). Enfin, il peut être considéré à la marge que la présence des parents permet un allègement de la charge de certains soignants (3).

1- Côté parents : une communication plus fluide avec les soignants, en particulier pour ceux séjournant longtemps en MDF

Lorsque les parents séjournent dans les MDF, ils bénéficient, comme évoqué précédemment, de conditions favorisant l'accès à des moments de repos et de répit et de la possibilité de se sentir davantage disponible pour leur enfant. **Mais un autre apport se fait jour, en lien avec l'hébergement au sein des MDF : celui-ci permet également, pour beaucoup d'entre eux, de faciliter les liens avec les services hospitaliers.** Ainsi, les parents ayant répondu à l'enquête déclarent, pour environ **deux tiers d'entre eux** (65%)



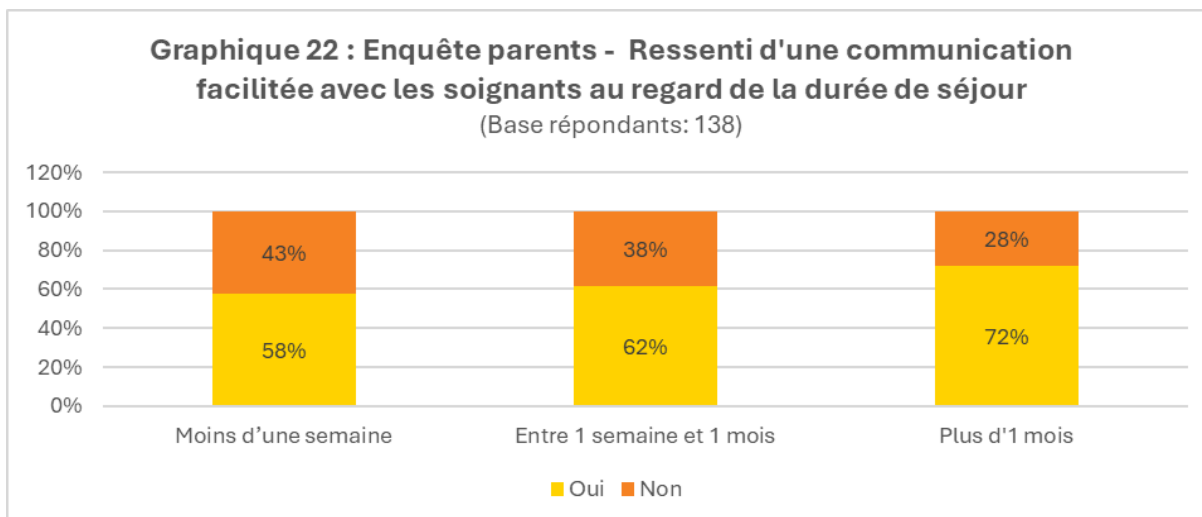
que **le séjour au sein de la Maison des familles a eu un impact positif** ('plutôt' ou 'complètement') **sur la communication avec les soignants.**



Ainsi, on peut supposer que la possibilité de séjourner à proximité immédiate de l'hôpital et de fréquenter des personnes acculturées au fonctionnement de l'univers hospitalier (autres parents résidents, équipes des MDF) leur permet d'acquérir progressivement une meilleure compréhension et connaissance du monde hospitalier, de ses normes de fonctionnement, des modalités d'organisation des soins et d'accompagnement des malades. Ils deviennent ainsi des interlocuteurs « mieux formés » et plus rompus aux rythmes et contraintes du monde hospitalier.

La durée du séjour constitue, une fois de plus, un facteur important : comme on peut l'observer dans le graphique ci-dessous, plus la durée du séjour est longue, plus le ressenti des parents est positif par rapport à l'amélioration de la communication avec les soignants. On ne peut néanmoins pas totalement décorrélérer cet impact de la durée de l'hospitalisation en elle-même puisque, de fait, plus les enfants restent hospitalisés longtemps, plus les soignants et les parents sont amenés à se fréquenter et à se connaître.





Lecture : 58% des parents étant restés moins d'une semaine à la MDF estiment que le séjour dans la MDF a permis de faciliter la communication avec les soignants.

Néanmoins, le rôle des Maisons des familles comme vecteur positif dans les relations entre familles et soignants est confirmé par les soignants eux-mêmes.

2- Côté soignants : des conditions d'accueil qui favorisent des relations plus apaisées

L'analyse de la manière dont les soignants perçoivent les familles à l'hôpital nécessite d'être replacée dans une perspective historique. Pour rappel, l'entrée des parents dans les services hospitaliers s'est faite relativement tardivement et au terme d'une lutte importante de parents et de soignants engagés. Les parents sont de plus en plus acceptés dans les services depuis les années 1990.

La place des parents dans les services n'est néanmoins pas complètement acquise et elle est souvent renégociée au cas par cas. Si la plupart des services offre aujourd'hui un lit accompagnant dans les chambres, la présence continue des parents dans les services peut constituer une source de tensions avec les soignants.

Encadré 6 – Quelques grands résultats de l'enquête SPARADRAP sur la place des familles à l'hôpital

La dernière grande étude sur la place des parents dans les services hospitaliers a été réalisée par l'association SPARADRAP¹⁰ (2004). Cette étude, fondée sur un important

¹⁰

https://www.sparadrapp.org/sites/default/files/inline-files/enquete-presence-parents_presentation-resultats.pdf



dispositif d'enquête (170 services hospitaliers répondants, 1 500 parents répondants), dresse un état des lieux approfondi de la place faite aux familles à l'hôpital.

Elle met notamment à jour le regard des soignants sur la présence des parents, et souligne que leur perception est « mitigée ». Ainsi, si la moitié d'entre eux s'accorde à dire que les parents contribuent au bon fonctionnement du service (53%), 65% considèrent que les parents sont aussi parfois « source de tension » et seuls 24% estiment qu'ils ne posent jamais de problèmes.

Parmi les problèmes identifiés par les soignants, beaucoup sont liés à des enjeux de cohabitation, dans un même espace :

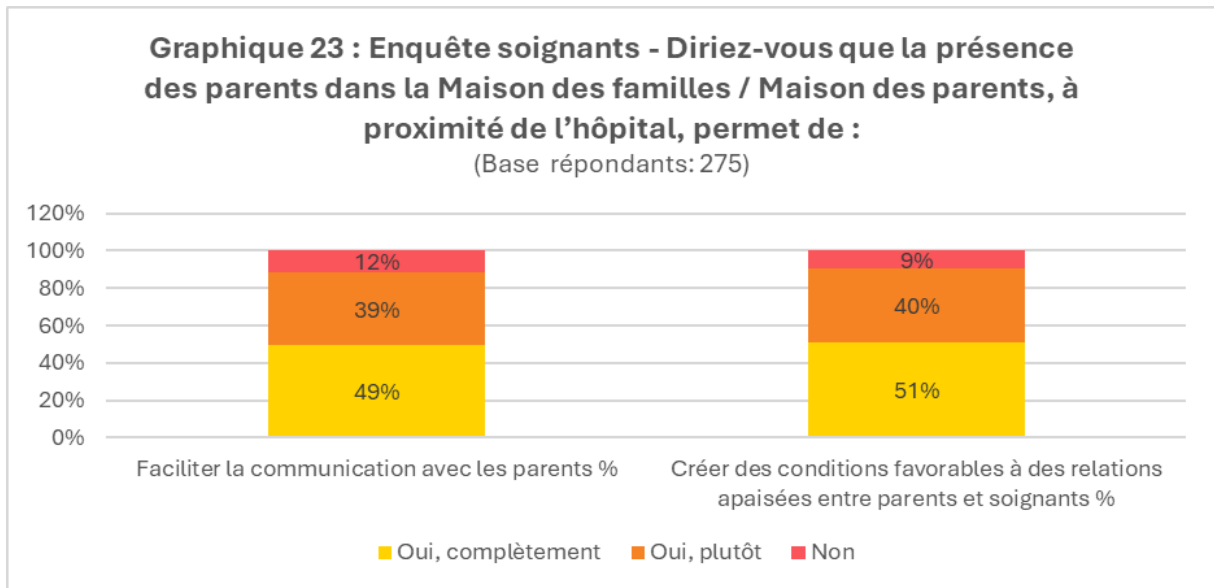
- *Désordre et tâches non effectuées (50 %) : La moitié des soignants se plaint des parents qui ne rangent pas la chambre ou ne font pas leur lit le matin.*
- *Absences et tenue (42 %) : Les parents qui ne se lèvent pas tôt le matin (42 %) ou qui restent en tenue de nuit (pyjama) en matinée (32 %).*
- *Repos et dérangement (39 %) : Les parents qui ne veulent pas être dérangés pendant la nuit.*
- *Non-respect des consignes d'hygiène (38 %).*
- *Demandes matérielles (35 %) : Parents qui sont exigeants sur les conditions matérielles (couchage, restauration, etc.). »*

Si l'étude mentionnée est ancienne et que les pratiques ont certainement beaucoup évolué au cours des vingt dernières années, les difficultés inhérentes à la cohabitation au sein d'un même espace restent les mêmes. Dans ce contexte, **l'offre d'un hébergement en MDF, à l'extérieur des services où se déroulent les soins, permet en partie de résoudre ces difficultés en dissociant espace intime et univers du soin.**

L'hébergement dans une MDF permet en effet aux parents d'appréhender leur temps à l'hôpital en étant davantage reposés. Ils sont également davantage disponibles que ceux qui sont contraints de rentrer à leur domicile, souvent éloigné. On peut alors supposer que **l'« alliance » entre parents et soignants est susceptible de se produire plus aisément dans ces conditions.**

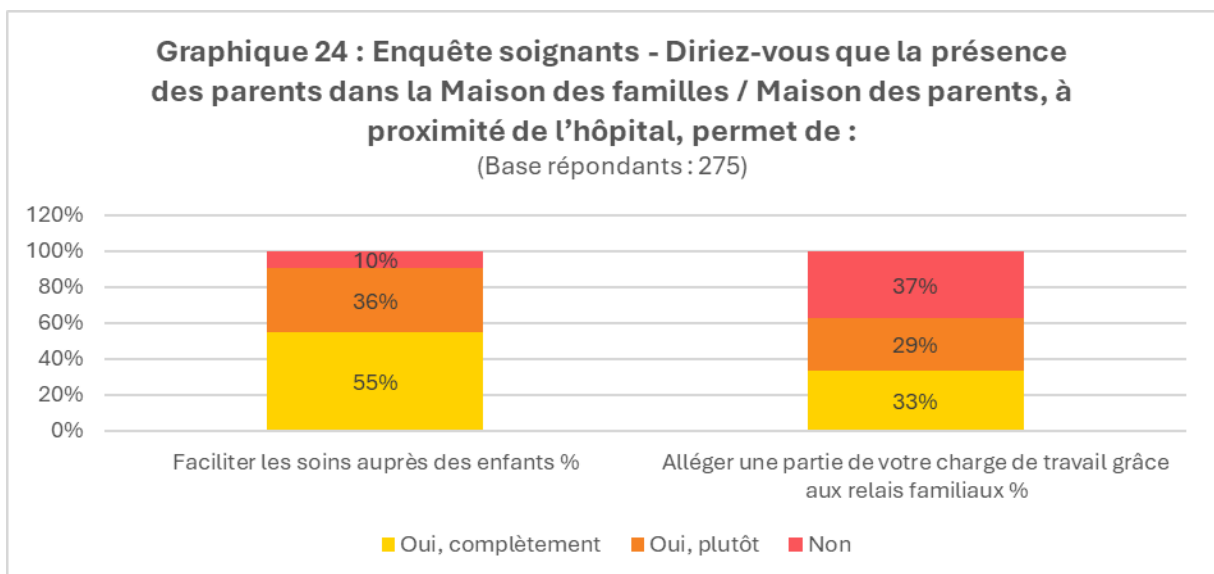
Les résultats de l'enquête menée auprès des soignants confirment cette hypothèse. **Ils déclarent en effet à 88% que la présence des parents dans une Maison des familles permet de faciliter la communication** (49% 'oui complètement', 39% 'oui plutôt'). Ils sont également **plus de 90% à considérer que le séjour des parents à la Maison des familles crée des conditions favorables à des relations apaisées avec les soignants** (51% 'oui complètement', 40% 'oui plutôt').





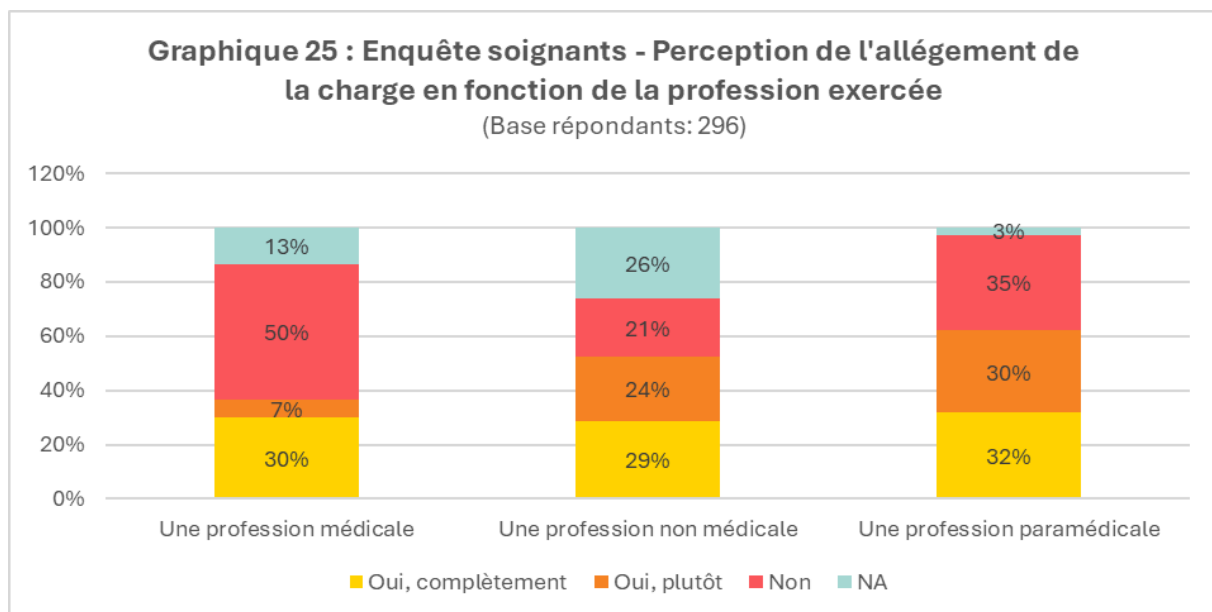
3- Une présence parentale qui peut contribuer à alléger la charge des soignants ?

Enfin, la place des parents au sein des services hospitaliers peut également être questionnée au regard de leur disponibilité pour accompagner les soins au quotidien. Ainsi, **90% des soignants interrogés estiment ainsi que la présence des parents hébergés à la MDF a permis de faciliter les soins auprès des enfants** (55% 'oui complètement', 36% 'oui plutôt'). En revanche, **le lien entre leur présence et l'allègement d'une partie de la charge des soignants divise davantage**. En effet, ils ne sont plus que 62% à émettre un avis positif sur cette question (33% 'oui complètement, 29% 'oui plutôt'), tandis que 37% soulignent que la présence des parents n'a aucune incidence sur ce plan.



Cette perception est en réalité différenciée suivant le type de profession exercée par les personnes interrogées. En effet, seuls 37% des soignants exerçant une profession médicale considèrent qu'il y a un lien positif entre présence parentale et allègement de la charge ; cette proportion s'élève à 53% pour les professions non médicales, et à 62% pour les professions paramédicales.

La présence des parents à proximité et leur disponibilité permettent en effet avant tout de soulager la charge des professions paramédicales : leur rôle s'illustre avant tout dans le soin relationnel, l'apaisement de l'enfant, ou dans le soutien dans certaines tâches (relais pour les repas, pour la toilette...), que dans un appui pour les soins « techniques », prescrits, qui ne sont pas transférables aux familles.



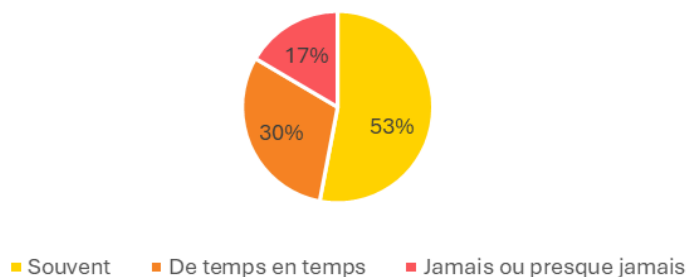
B- Mais une connaissance des Maisons des familles qui reste partielle pour les soignants

Si les effets positifs de l'hébergement des familles dans les MDF sont donc largement soulignés par les soignants, la connaissance de ces structures au sein des services hospitaliers reste, paradoxalement, inégale. Les soignants sont fréquemment sollicités par les parents en quête de solutions d'hébergement et ils sont les premiers orienteurs vers les MDF (1) pourtant, leurs connaissances du fonctionnement de ces dernières reste parcellaire notamment concernant les tarifs et les modalités de fonctionnement (2)



Graphique 26 : Enquête soignants - Vous arrive-t-il d'être sollicité par des parents au sujet des possibilités d'hébergement durant l'hospitalisation de leur enfant ?

(Base répondants: 296)



1- Les soignants, principaux orienteurs des familles vers les Maisons des familles

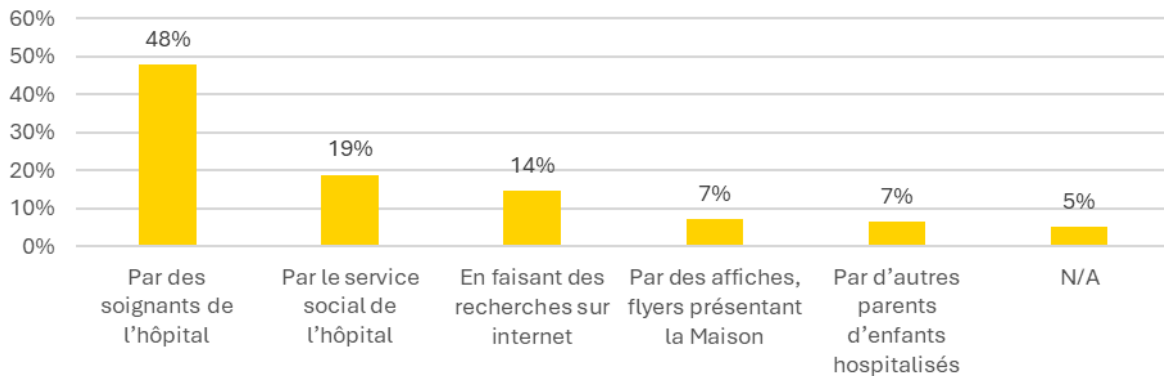
Les résultats des différents questionnaires montrent que **les soignants constituent la première porte d'entrée vers les MDF**. De façon générale, **les soignants indiquent être régulièrement sollicités sur les questions d'hébergement par les familles qu'ils côtoient** dans leurs services : ainsi, 53% d'entre eux soulignent que c'est une question qui leur est « souvent » posée, et 30% que c'est un sujet qui émerge « de temps en temps ». En effet, en particulier lorsque l'hospitalisation est soudaine et qu'elle suppose de se rendre dans une ville éloignée du domicile, parfois inconnue, les parents peuvent se trouver démunis et se tournent spontanément vers les soignants pour les aider à trouver des solutions d'hébergement.

Ce constat est largement corroboré par l'enquête menée auprès des parents. Ainsi, 48% d'entre eux expliquent avoir eu connaissance de l'existence de la MDF par le biais des soignants, et 19% d'entre eux par le biais du service social de l'hôpital : ce sont ainsi **plus des deux tiers des familles (67%) qui ont été orientés vers la MDF par l'intermédiaire de professionnels des services hospitaliers**. Les autres modes de connaissance des MDF sont bien plus marginaux. Lorsque les parents ne découvrent pas les MDF par les soignants, l'identification de ces lieux émane soit de recherches sur internet (14%), soit d'une communication visuelle (7%) ou d'échanges avec d'autres parents (7%).



Graphique 27 : Enquête parents - Comment avez-vous connu la Maison des Familles/ Maison des parents ?

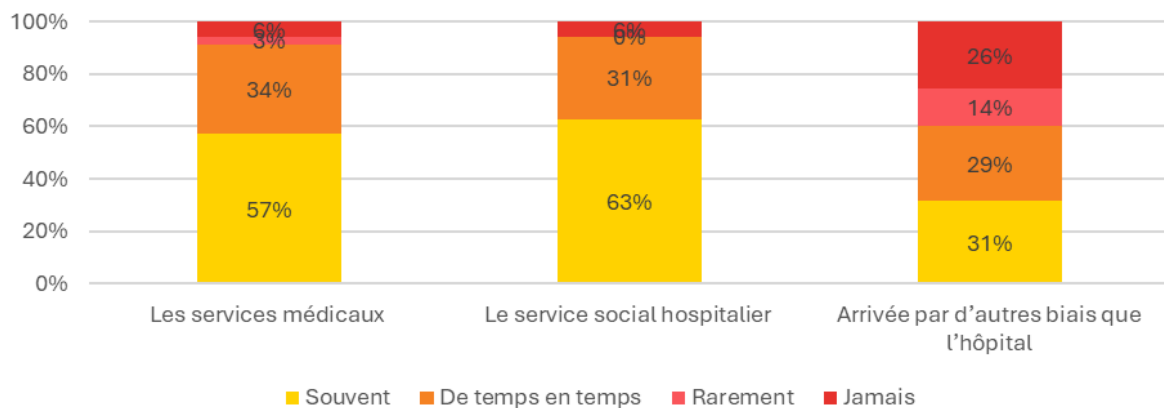
(Base répondants: 138)



Du point de vue des porteurs de MDF, les orientations proviennent également, pour l'essentiel, des hôpitaux : ils sont respectivement 57% et 63% à déclarer que les familles arrivent « souvent » par le biais des services médicaux et des services sociaux hospitaliers, et 34% et 31% à déclarer que ces orientations se font « de temps en temps » par ces biais-là. Il est également intéressant de souligner que 26% du panel déclare ne jamais recevoir de patients orientés par d'autres biais que l'hôpital au sens large. En définitive, la connaissance des structures par le grand public n'est pas souvent pas suffisante pour arriver jusqu'aux portes de ces établissements sans soutien.

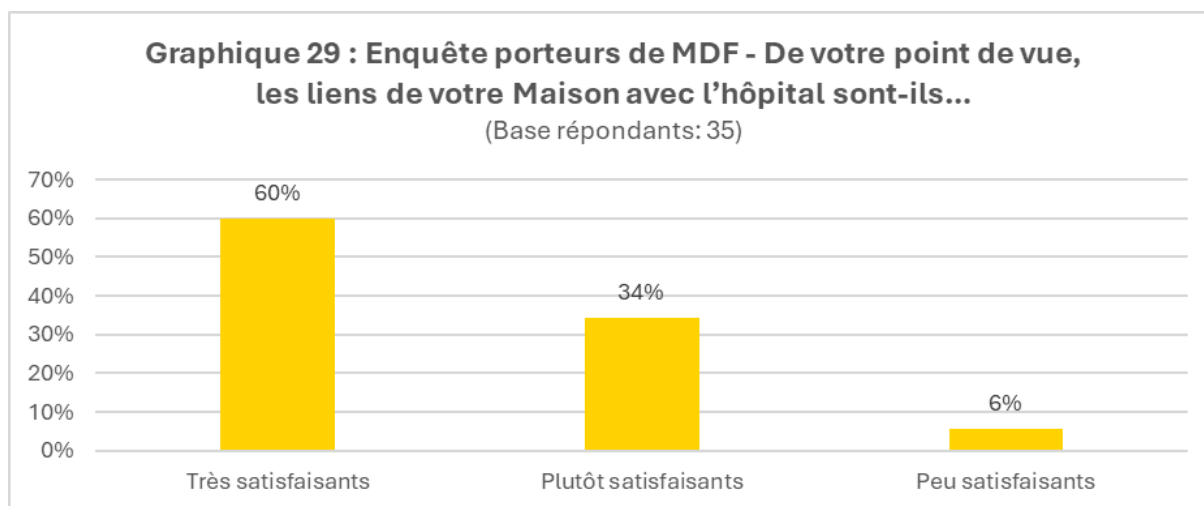
Graphique 28 : Enquête porteurs de MDF - A quelle fréquence environ recevez-vous des orientations des services suivants ?

(Base répondants: 35)



Ces liens privilégiés entre les MDF et les services hospitaliers sont soulignés par la plupart des porteurs de MDF : ainsi, ils estiment à 60% entretenir des liens « très satisfaisants » avec l'hôpital, et à 34% à avoir des relations « plutôt satisfaisantes ». Dans 50% des cas, des soignants font partie du conseil d'administration de la MDF.





2- Mais pour autant, une connaissance parcelaire du fonctionnement et des tarifs des Maisons des familles par les soignants

Bien que les soignants soient les premiers orienteurs de parents vers les MDF, **une partie d'entre eux méconnaissent tout de même l'existence de structures de ce type à proximité de l'hôpital.** Ils ne représentent néanmoins qu'une minorité du panel de répondants (7% d'entre eux). Pour autant, on peut supposer que les professionnels ayant répondu à l'enquête sont en majorité des personnes connaisseuses des structures ; il est ainsi probable que la proportion de soignants ne connaissant pas les MDF soit en réalité plus importante dans les services hospitaliers. L'enquête montre également que l'âge des professionnels joue sur le niveau de connaissance de ces structures : les soignants les plus jeunes (21-30 ans) sont en effet plus nombreux à connaître les MDF (98%) que les soignants plus âgés (46-69 ans), pour lesquels le taux de connaissance est de 87%. Ces éléments laissent penser qu'une acculturation autour du sujet semble se développer dans les établissements hospitaliers.

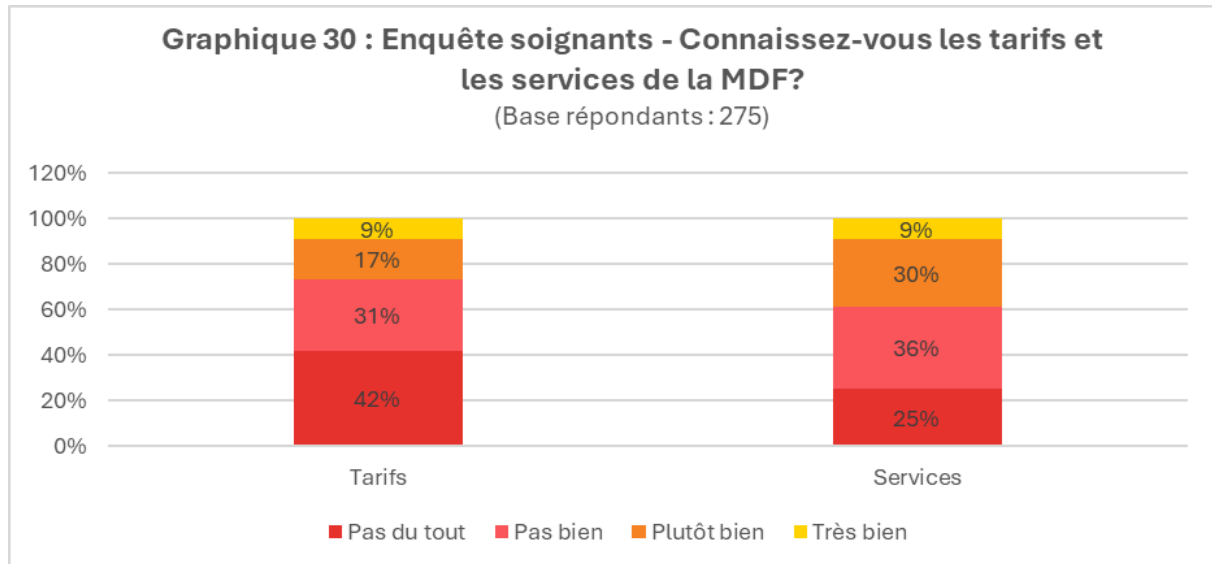
Les modalités de connaissance des MDF passent essentiellement par les échanges entre collègues. Ils sont ainsi 51% du panel à avoir été informés par d'autres soignants (dont le service social), 24% par la direction de l'hôpital et seulement 11% par des affiches. Il est également à noter que 5% d'entre eux ont été informés de l'existence d'une MDF directement par les parents hébergés dans ces structures.

Parmi les soignants interrogés, une grande majorité déclare avoir déjà orienté des parents vers la MDF (89%). Ces orientations se font de façon régulière : parmi les soignants ayant déjà orienté des familles vers la MDF, 60% l'ont déjà fait plus de dix fois et ils sont 42% à s'être déjà rendus dans la MDF à proximité de leur établissement. La majorité des soignants ayant déjà orienté des parents vers la MDF déclarent en revanche ne pas avoir de contact privilégié au sein de cette dernière (61%).

Parmi les soignants connaissant l'existence des MDF, **la connaissance du fonctionnement et des tarifs des MDF reste néanmoins limitée.** Ils sont ainsi 42% à ne pas connaître du



tout les tarifs et 25% à ne pas savoir quels sont les services proposés au sein de la MDF. **Le niveau de connaissance des structures reste donc parcellaire** : ils ne sont que 9% à déclarer « très bien » connaître les tarifs et les services de la MDF qui se situe à proximité de leur établissement.



La variable de l'âge des professionnels ne joue ici qu'à la marge. Les nouvelles générations de soignants (21-30 ans) ne connaissent pas mieux les tarifs (ils les connaissent d'ailleurs un peu moins bien)¹¹ ni les services que leurs collègues plus âgés.

En conclusion, il semblerait donc que la connaissance de l'existence des MDF se diffuse progressivement plus largement au sein des établissements. Certaines initiatives de présentation des MDF aux nouveaux professionnels ont même été évoquées. Mais la connaissance des soignants reste partielle : ils sont peu à se rendre dans les MDF et leur fonctionnement leur reste mal connu. La répartition de la connaissance au sein de l'hôpital est inégale, certains connaissant très bien ces structures parce qu'ils travaillent dans un service en lien avec les MDF quand d'autres n'en connaissent que peu les modalités courantes de fonctionnement.

C- Des liens entre MDF et hôpitaux qui varient en fonction des contextes locaux et historiques

Les MDF sont des structures privées, associatives émanant de volontés individuelles. Parfois, ces structures sont le fait de soignants d'un service hospitalier associés à des parents d'enfants hospitalisés ou ayant été hospitalisés dans ce service, ce qui génère des liens privilégiés à terme entre certains services et les MDF (1), cependant, les pratiques

¹¹ Ainsi, 78% des soignants âgés de 21-30 ans du panel ne connaissent pas (« pas bien » ou « pas du tout ») les tarifs proposés, contre 59% des soignants âgés de 46 à 69 ans.



tendent aujourd'hui à s'étendre à d'autres services, avec le développement de nouveaux modes d'accueil dans les MDF : l'hébergement temporaire non médicalisé (2).

1- Des liens parfois privilégiés entre certains services hospitaliers et les Maisons des familles, pouvant mener à des pratiques d'accueil différenciées

Il est à noter que **dans certaines configurations, les MDF sont, historiquement, l'émanation de la volonté et du travail de soignants**. Dans ce cadre, il peut arriver que des liens privilégiés se soient développés avec un service médical en particulier. Ces relations étroites permettent alors de développer des activités dans la MDF et dans le service pour les patients hospitalisés.

Ces liens permettent alors un accès facilité des familles de patients vers les MDF, car les soignants les connaissent bien et les orientent volontiers. Si ces liens privilégiés entre un service en particulier et la MDF sont souvent précieux pour les Maisons et garantissent une bonne identification de la structure par les familles, ils peuvent, dans les zones « tendues » où la demande est plus importante que l'offre, générer certaines frustrations de la part des soignants issus d'autres services.

Encadré 7 – Des difficultés d'accès aux MDF pour certaines familles

Dans le questionnaire adressé aux soignants, certains répondants ont pu souligner les difficultés d'accès des MDF pour les familles accueillies dans certains services hospitaliers (néonatalogie, en particulier). En effet, dans les grandes villes en particulier, les demandes d'hébergement en MDF excèdent souvent les capacités d'accueil. Les liens privilégiés entre les MDF et certains services en particulier peuvent alors conduire à des pratiques d'accueil différenciées, suivant les services dont viennent les parents :

- *« Il est indispensable de pouvoir offrir un accueil à nos familles pour la néonatalogie pour des raisons d'humanité et développement de l'enfant pour la suite (attachement et développement, allaitement maternel, soutien psychologique, fatigue des parents). Actuellement un lit de secours peut être proposé en urgence, mais pas de conditions d'accueil (pas de douche, toilettes sur le palier...). Situation critique depuis plusieurs mois en lien avec le manque de disponibilité sur un centre qui est en saturation et donc mise en compétitivité d'accueil avec le service d'onco-hématologie et des parents qui viennent de plus de 200 km de nos unités de néonatalogie. »*

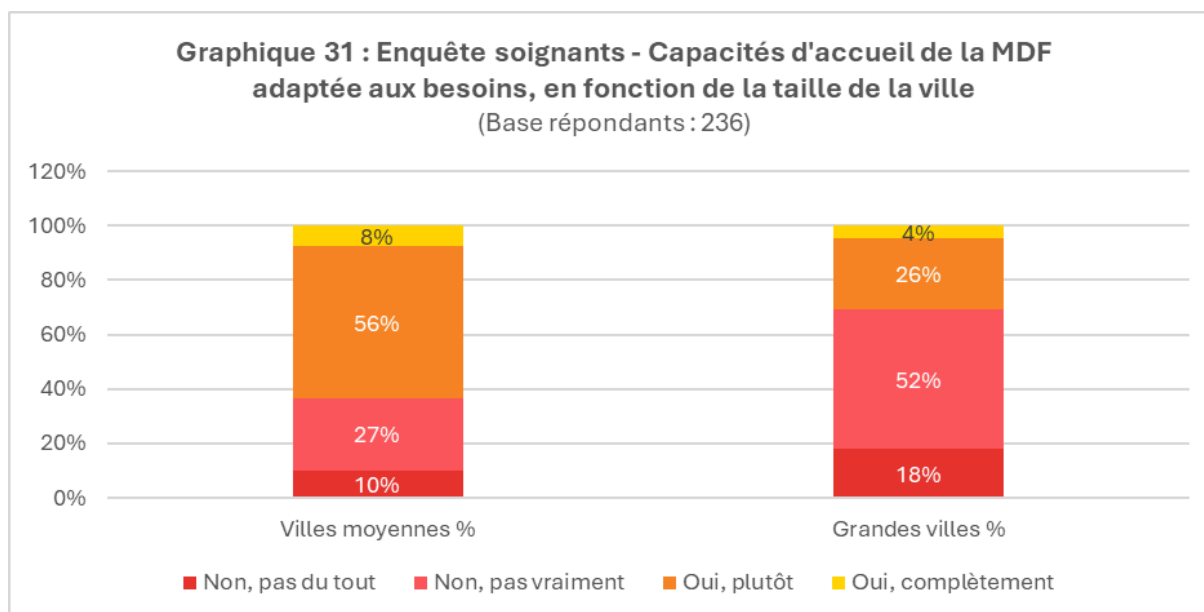


- « Peu de disponibilités pour les parents de néonatalogie/autres services car parents d'hémato-oncologie pédiatrique privilégiés »
- « Pendant une longue période, les places étaient réservées aux parents d'enfant en onco/hémato. Pas de place disponible pour les autres familles. »
- « La maison des parents est pour nous une vraie ressource afin de créer le lien parent-enfant (service de réanimation néonatale). Cependant depuis quelques mois, la maison des parents [d'une grande ville] refuse d'accueillir les parents de notre service en disant qu'elle n'est réservée qu'aux parents ayant des enfants en onco-pédiatrie. Cela engendre stress et séparation pour des parents qui sont, des fois, à plus d'une heure de route. Le service ne permettant pas de faire coucher les parents sur du long terme ... »

Ces éléments mettent en lumière **une problématique à laquelle certaines MDF sont confrontées : les difficultés à répondre aux besoins, en raison de demandes plus importantes que les capacités d'accueil**. Dans ce cas de figure, les MDF se voient contraintes de « faire des choix » quant aux familles accueillies. Différentes stratégies coexistent : certaines privilégient l'ordre des demandes, d'autres arbitrent en fonction de la gravité de la situation, d'autres encore semblent privilégier certains services orienteurs.

Au total, **50% des soignants interrogés estiment que les capacités d'accueil ne correspondent pas aux besoins** ; cette perception est d'autant plus forte pour les soignants exerçant dans des hôpitaux situés dans des villes de grande taille. Cette perception est un peu différente si l'on se place du côté des structures : elles sont 63% à considérer que les capacités d'accueil sont adaptées aux besoins. Ces résultats révèlent **des représentations différenciées de la disponibilité dans les MDF** : les soignants ont davantage l'impression qu'il est difficile pour une famille d'y entrer.





Lecture : Parmi les soignants travaillant dans une grande ville¹², 52% estiment que la capacité d'accueil de la MDF n'est pas vraiment adaptée aux besoins.

2- L'hébergement temporaire non médicalisé, un nouveau levier pour rapprocher les soignants et les MDF

Enfin, **les liens entre les hôpitaux et les MDF pourraient être amenés à évoluer, dans les prochaines années, avec le développement d'une nouvelle pratique, l'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM)**. Ce dispositif permet à des patients d'être hébergés au sein de la MDF avant ou après une hospitalisation, en bénéficiant d'une prise en charge des frais par l'Assurance Maladie. Cela permet aux patients habitant loin de pouvoir être à l'hôpital très tôt pour une opération en ambulatoire, ou aux patients de rester à proximité de l'hôpital, après une sortie.

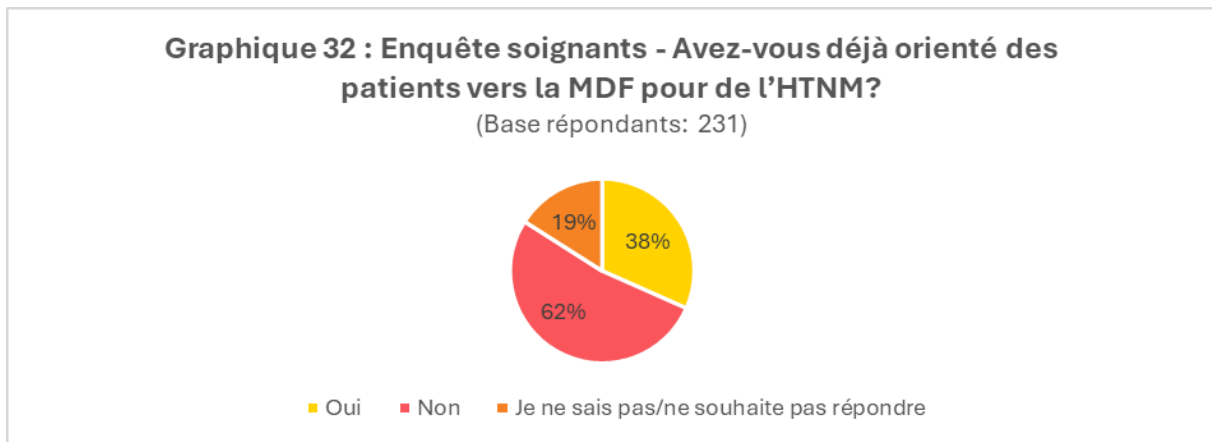
Cette nouvelle dynamique a diversifié les publics au sein de certaines MDF qui n'accueillent plus désormais seulement des proches, mais également des patients. L'orientation se faisant par l'hôpital, il est nécessaire que les professionnels de ces établissements connaissent ces structures et ce dispositif relativement récent.

Le panel des MDF interrogées accueille pour plus de la moitié des patients en HTNM (54%). Ces pratiques peuvent permettre d'offrir un nouveau service aux patients, mais également de répondre à la problématique de sous-occupation dont souffrent certaines MDF. Cette nouvelle corde à l'arc des MDF permet alors de diversifier les sources de revenus et de garantir un équilibre financier, parfois difficile à atteindre.

¹² Sont considérées comme grandes villes les villes de plus 100 000 habitants (Paris et petite couronne, Toulouse, Nancy, Rennes, Bordeaux).



Les soignants interrogés se sont saisis pour près d'un tiers de cette nouvelle opportunité offerte par les MDF : ils sont ainsi 38% à déclarer avoir déjà orienté des patients vers la MDF pour de l'HTNM¹³.



Ce nouveau dispositif présente donc différents avantages. Il permet à l'hôpital de réduire ses coûts d'hébergement (une journée d'hospitalisation coûte en moyenne 1300€¹⁴ alors qu'une MDF est payée 80€ pour une nuit d'hébergement), et de faire face aux problématiques de sous-effectifs, qui contraignent à la fermeture régulière de lits d'hospitalisation. Lorsque le patient ne nécessite pas de soins, l'hébergement en MDF semble donc être la meilleure option pour l'hôpital mais aussi pour le patient qui bénéficie **d'un hébergement à proximité, et dans des conditions de confort supérieures** à celles de l'hôpital. Ces nouvelles pratiques pourraient donc, à terme, contribuer à **renforcer les liens entre les soignants et les MDF.**

¹³ Il est à noter que la formulation de la question « avez-vous déjà orienté des patients vers la MDF pour de l'HTNM ? » a pu engendrer des difficultés de réponses puisque seuls les médecins sont habilités à prescrire de l'HTNM. Les autres professionnels de l'hôpital peuvent ainsi informer sur l'existence de cette offre mais ne peuvent pas rédiger la prescription nécessaire à la prise en charge financière des patients.

¹⁴

<https://www.smatiss.fr/particuliers/mutuelle-sante/mutuelle-hospitalisation/combien-coûte-une-hospitalisation-sans-mutuelle/#:~:text=Dans%20un%20h%C3%B4pital%20public%2C%20une,5%20000%20%E2%82%AC%20par%20jour.>



CONCLUSION ET PRECONISATIONS

A- Conclusion de l'évaluation : les Maisons des familles, un soutien clé pour les familles confrontées à l'hospitalisation d'un proche

Cette évaluation met en évidence **le rôle essentiel des Maisons des familles dans l'amélioration du vécu des familles** confrontées à l'hospitalisation d'un proche, **à travers quatre impacts majeurs.**

En offrant d'abord, à proximité des hôpitaux, des espaces de répit et de ressourcement, les Maisons des Familles jouent **un rôle central dans l'allègement de la charge psychologique des parents.** Grâce à des conditions d'accueil adaptées et un confort au quotidien, elles réduisent le stress lié aux contraintes matérielles, tout en limitant la fatigue durant la période d'hospitalisation. Elles permettent ainsi aux parents de **dégager davantage de temps et d'énergie pour être auprès de leur enfant** et l'accompagner au mieux le temps de l'hospitalisation.

Ensuite, les Maisons des familles contribuent à **limiter la rupture avec le quotidien et favorisent la préservation des liens familiaux.** Conçues pour recréer un environnement familial et rassurant, elles offrent aux familles un cadre dans lequel elles peuvent se sentir à l'aise. Elles permettent également, dans la plupart des cas, l'accueil des autres membres de la famille, favorisant ainsi le maintien des interactions et des liens familiaux tout au long de la période d'hospitalisation.

Les Maisons des familles jouent également **un rôle de soutien aux parents, en les aidant à rompre l'isolement** souvent engendré par l'hospitalisation d'un enfant. Au-delà de l'hébergement, elles mettent en place des formes d'accompagnement variées pour répondre aux besoins des parents. Ce soutien peut être assuré directement par les équipes des Maisons des familles ou de manière plus informelle à travers l'entraide entre parents. Les modalités et l'intensité de cet accompagnement varient néanmoins selon les structures et suivant les souhaits et la disponibilité des familles pour accueillir cette aide.

Enfin, les Maisons des familles peuvent **contribuer à améliorer la communication entre les soignants et les familles,** en la rendant plus fluide et plus apaisée, et favoriser ainsi l'alliance thérapeutique entre parents et soignants. En offrant aux parents un cadre d'accueil adapté, elles favorisent en effet une présence plus sereine auprès de l'enfant hospitalisé, ce qui peut avoir des effets positifs sur la qualité des échanges et, dans certains cas, sur l'organisation des soins.

Si l'ensemble de ces effets sont soulignés par les parents ayant répondu à l'enquête, **ces apports sont d'autant plus importants pour ceux confrontés à des durées d'hospitalisation importantes de leur enfant.** En effet, les parents dont l'enfant a été



hospitalisé pour une longue durée (plus d'un mois) investissent davantage les Maisons des Familles (meilleure connaissance des services proposés, participation plus fréquente aux ateliers et activités proposées) et mentionnent plus fréquemment les effets de leur séjour en Maison des Familles sur la réduction du sentiment d'isolement et le partage de conseils et d'expériences avec d'autres parents, l'amélioration de la communication avec les soignants, etc.

B- Des problématiques et défis néanmoins persistants pour les Maisons des familles

Malgré les nombreux bénéfices qu'elles apportent aux parents qui les fréquentent, **les Maisons des familles sont confrontées à un certain nombre de problématiques et défis, qui peuvent fragiliser leur fonctionnement, voire mettre en question leur viabilité et leur pérennité.**

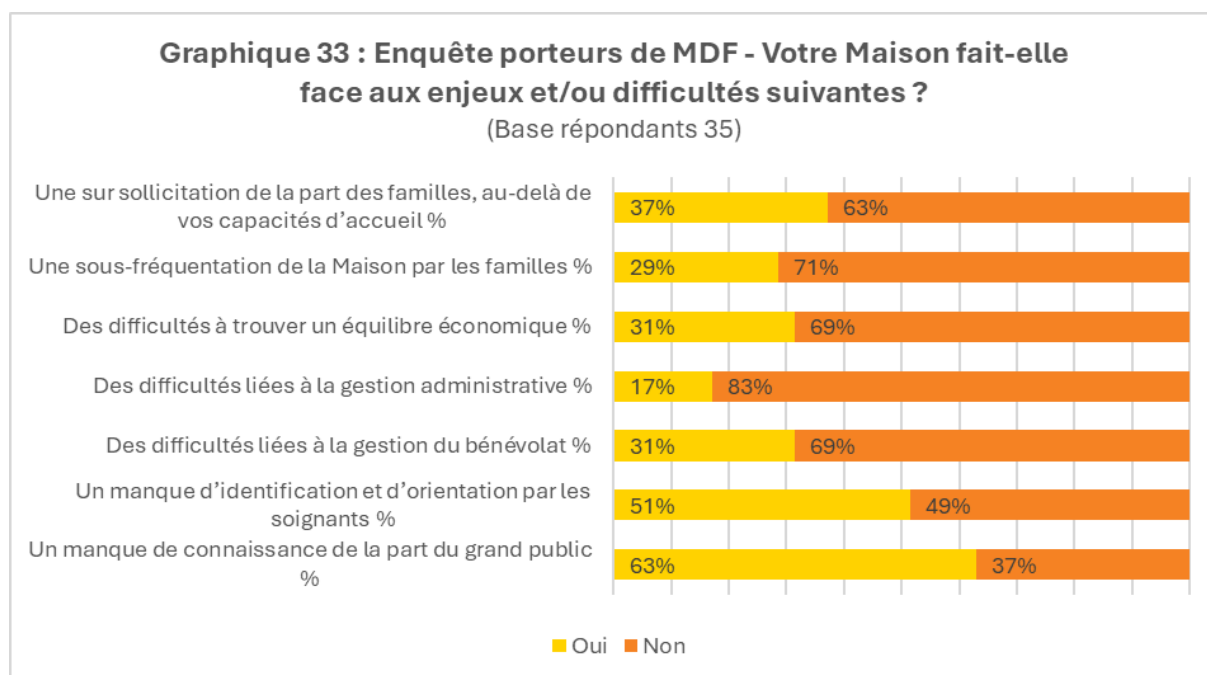
D'abord, les Maisons des familles font face à **des situations très contrastées en termes de demande et de niveau d'occupation.** Ainsi, dans les zones de tension où les demandes des familles excèdent la capacité d'accueil de la structure (principalement dans les MDF implantées dans des grandes villes, d'après l'enquête), des critères de « priorisation » doivent être établis par les équipes des Maisons (gravité de la situation, éloignement de la famille, provenance du service d'origine, ordre d'arrivée des demandes, etc.). Des stratégies peuvent également être mises en place pour accueillir un maximum de personnes au sein des MDF (par exemple, limitation de la durée de séjours ou augmentation de la taille des structures).

A l'autre bout du spectre, d'autres MDF expérimentent la problématique inverse et peinent à atteindre un taux d'occupation suffisant pour garantir leur équilibre économique. Ces structures peuvent alors chercher à diversifier leurs publics, en intégrant par exemple des patients dans le cadre de l'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM). **Ces résultats interrogent quant à la répartition géographique des MDF sur le territoire** (qui ne semble pas toujours correspondre aux besoins) ; par ailleurs, ils mettent en évidence **le manque d'accessibilité de ces structures sur certains territoires** (37% des structures répondantes indiquent faire face à un problème de suroccupation).

Au-delà de cet enjeu, il apparaît également que **la question de la notoriété des structures, de leur visibilité auprès du grand public, mais également auprès des professionnels des hôpitaux** constitue une problématique centrale pour plus de la moitié des Maisons des familles interrogées. Ainsi, près de deux tiers d'entre elles (63%) considèrent que leur structure n'est pas suffisamment identifiée par le grand public ; elles sont également 51% à souligner que les Maisons des familles ne sont pas suffisamment bien connues du personnel hospitalier. Ces résultats pointent un fort enjeu de



communication, en particulier pour les structures ayant des difficultés à équilibrer leur niveau d'occupation.



Enfin, **une part significative des Maisons des Familles sont confrontées à des difficultés importantes sur le plan économique** : 31% des structures répondantes indiquent en effet rencontrer des difficultés pour trouver un équilibre économique. Cette problématique est très liée au problème de sous-occupation évoqué précédemment : en effet, les structures reposent pour l'essentiel sur un modèle d'auto-financement (dépenses et charges couvertes par les recettes issues des nuitées facturées aux parents), la majeure partie des subventions et soutiens captés par les Maisons l'étant pour des dépenses d'investissement (création, rénovation des structures). Ces éléments soulignent la précarité persistante des structures, qui reposent pour beaucoup sur l'engagement de bénévoles et sur un modèle auto-financé qui peut se trouver confronté à des difficultés.

Enfin, si la Fondation des hôpitaux est et reste un acteur majeur du soutien de ces structures dans le secteur, en contribuant au financement de la création, de la rénovation et de l'équipement des MDF, elle est identifiée par seulement 67% des parents hébergés dans les MDF comme un financeur dans le cadre de son Opération Pièces Jaunes. Les MDF et la Fondation des hôpitaux bénéficieraient mutuellement d'une communication plus importante pour rendre ces lieux mieux connus du grand public et mieux appropriés par les soignants.

C- Préconisations pour les Maisons des familles



L'étude d'impact social menée par la Fondation des Hôpitaux met en lumière **plusieurs pistes d'amélioration et recommandations pour assurer la pérennité et l'efficacité des Maisons des familles** (MDF). Ces recommandations visent à répondre aux défis structurels, économiques et communicationnels identifiés.

1. Renforcer la communication et améliorer la visibilité des Maisons des Familles

Le manque de connaissance des Maisons des Familles est identifié comme l'un des problèmes majeurs auquel sont confrontées les structures.

- **Auprès des soignants** : bien qu'ils soient les principaux orienteurs (67 % des familles sont orientées par le personnel hospitalier), leur connaissance des tarifs et des services reste inégale et souvent partielle. Il est préconisé de **renforcer les liens avec les services hospitaliers** pour que les soignants puissent mieux informer les familles. Différents leviers peuvent être envisagés : information auprès des directions pour communication dans les outils internes (newsletter, mail d'information au personnel, affichage, ...) ; présentation des MDF à tous les services, déplacement de la MDF dans les services ; organisation de journée portes ouvertes.
- **Auprès du grand public** : La connaissance des MDF par le public n'est aujourd'hui pas suffisante pour que les familles y accèdent sans l'aide de l'hôpital. Une communication plus large est nécessaire pour que ces lieux soient mieux identifiés par les donateurs et les futurs bénéficiaires. En appui du Ministère de la Santé, des ARS et de la FMAH : **diligenter une campagne d'information sur l'existence de ces structures** pour qu'elles entrent dans « l'inconscient collectif » et que cette connaissance puisse être mobilisée dans des moments déstabilisants comme l'hospitalisation d'un proche.

2. Améliorer l'accessibilité des MDF dans les zones tendues et renforcer leur attractivité dans les zones à faible tension

Il existe des disparités importantes, entre des zones de tension où les demandes de séjour excèdent les capacités d'accueil (sur-occupation des Maisons) et les zones où la demande est moindre (sous-occupation des structures). Ces problématiques invitent à déployer des solutions différenciées suivant les contextes d'implantation des Maisons.

Pour les Maisons implantées en zones tendues :

- **Augmenter si possible les capacités d'accueil** des MDF dans les zones en tension,
- **Améliorer la connaissance des autres solutions d'accueil** existantes et travailler à une meilleure coordination pour réorienter les demandes non satisfaites,



- **Engager une réflexion**, en concertation avec les services hospitaliers, **sur les critères de priorisation** des situations et les rendre publics.

Pour les Maisons caractérisées par une sous-occupation :

- **Engager des efforts de communication**, auprès des soignants et du grand public, pour améliorer la visibilité des structures sous occupées ;
- **Diversifier les publics accueillis** dans les MDF sous-occupées .

3. Recruter, accompagner, soutenir et former les équipes

L'accompagnement des familles repose sur une approche humaine forte, souvent portée par des personnes ayant vécu des situations similaires. La place des bénévoles est importante et parfois essentielle au fonctionnement de certaines structures. En ce sens, il est important de les accompagner pour les préserver et ancrer leur engagement dans la durée. Ces enjeux supposent notamment de mener une réflexion sur la gestion de leur implication émotionnelle. Plusieurs leviers peuvent être envisagés :

- **Mettre en place des formations spécifiques** pour les bénévoles pour les aider à trouver la « juste distance ». Les formations en présentiel étant lourde, il pourrait être intéressant de créer un MOOC ou un module d'e-learning pour que les bénévoles puissent se former pendant leur temps libre (possibilité de se rapprocher de services médicaux pour réaliser ces outils en collaboration).
- **Organiser des temps d'échanges et groupes de parole** entre bénévoles. Ces temps pourraient être envisagés en visioconférence de façon à mutualiser les ressources. Ex: animation de ces temps de manière régulière mais dont l'organisation reviendrait à différentes (avec un roulement de l'organisation).
- **Diversifier les profils des bénévoles engagés**. Il pourrait être intéressant pour les MDF de se rapprocher des formations métier (ex: écoles d'infirmier, d'aide-soignant, de travailleurs sociaux, ...) et des universités et grandes écoles ayant des systèmes de valorisation du bénévolat.
- **Recruter des volontaires** en services civiques **pour animer les communautés** de bénévoles et les recrutements.

4. Développer les services et les activités

Pour maintenir voire renforcer l'impact des MDF en tant que « cocon » protecteur, permettant d'alléger la charge pour les familles et de limiter la rupture avec la vie ordinaire, il importe de continuer à développer l'offre de services qui facilitent le quotidien.



- **Développer les activités collectives, ateliers de bien-être et de soutien** : étendre l'offre de séances de bien-être, de groupes de parole et de soutien administratif, particulièrement pour les parents effectuant de longs séjours.
- **Adapter les espaces aux usages et moderniser les équipements**: adapter les lieux aux évolutions sociétales, par exemple en proposant des espaces de télétravail pour permettre aux parents de maintenir une stabilité professionnelle.

5. Équilibrer le modèle économique et l'usage de l'HTNM

Les modèles économiques des MDF sont souvent fragiles, puisqu'ils reposent largement sur l'autofinancement par les nuitées et dépendent souvent de l'engagement et de la mobilisation de bénévoles.

- **Développer le levier de l'HTNM** (structures sous-occupées) : l'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM) est un levier intéressant pour diversifier les revenus et limiter la sous-occupation des structures.
- **Engager des recherches de financements fléchés sur des dépenses de fonctionnement** et pas uniquement centrées sur de l'investissement ;
- **Veiller à maintenir la mission de soutien aux familles** : une préconisation majeure est de **trouver un équilibre** pour que le développement de l'HTNM ne supprime pas le public historique (les proches de patients), au risque de transformer les MDF en simples « succursales des hôpitaux » et de perdre leur objet social.

En résumé, les Maisons des familles doivent évoluer vers une plus grande intégration avec le monde hospitalier tout en préservant leur identité de « maison ».



BIBLIOGRAPHIE

- Castelao, E., Chioléro, M., & Piot-Ziegler, C. (2006). « La satisfaction à l'hôpital. Aspects émotionnels et relationnels dans des entretiens avec des enfants de six à douze ans », *Bulletin de psychologie*, (3), 271-279.
- Causse D. Erhel D., Frigeri P., Rosiek A. (2025), « Les maisons d'accueil hospitalières dans le code de la santé publique : pourquoi ? comment ? », *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, n°44, 123-130.
- Chioléro, M., Castelao, E., Vannay-Bouchiche, C., Allin, A. C., Terra, R., & Piot-Ziegler, C. (2006). « Construction d'un outil d'évaluation de la satisfaction des enfants de 6 à 12 ans hospitalisés », *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 231, 31-40.
- Cohen-Salmon, D. (2008). « Et l'accueil de l'enfant à l'hôpital? », *Spirale*, (4), 101-109.
- Dufey, L., & Bonato, C. (2014). « Quels sont les besoins d'un enfant de 6 à 12 ans hospitalisé sans ses proches dans un pays qui lui est étranger? », travail de Bachelor (Doctoral dissertation, Haute école de santé Genève).
- Lambotte, I., Delvenne, V., De Coster, L., Grandière, M., & Verheyden, A. (2016). « L'appropriation subjective de la maladie en pédiatrie: la fonction transitionnelle du psychologue de liaison », *La psychiatrie de l'enfant*, 59(2), 617-628.
- Lecompte H. (2016). « La "prise en charge globale en oncopédiatrie" : l'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ? », *Anthropologie et Santé*, 13.
- Long N. (2003). « Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques: la parentalité en question », *Thérapie familiale*, Genève, Vol. 24, No 3, pp. 255-266
- Mougel S. (2009), *Au chevet de l'enfant malade. Parents/ professionnels, un modèle de partenariat*, Armand Colin, coll. « Sociétales »
- Mougel S. (2014). « Décider « en connaissance de cause » ? Le difficile accès à l'information pour les parents d'enfants hospitalisés », Hal-02009249f
- Passeggi, M., Rocha, S., & De Conti, L. (2014). « Raconter pour vivre avec des maladies chroniques: l'expérience des enfants hospitalisés », *Le sujet dans la cité*, (2), 110-127.
- Rouget, S., Mollier, M. et Scharff, K. (2018). Accueillir les parents en service de pédiatrie. *Enfances & Psy*, N° 79(3), 40-50
- UNAF, « Enquête auprès de parents d'enfants hospitalisés », 2004
- SYNOVATE, INSERM, « Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital », synthèse des résultats, octobre 2004.

