

Revaloriser l'hospitalité dans les hôpitaux contemporains : points d'attention en contexte de maladies chroniques.

Coline PERIANO

Chargée de recherche chez Michel Rémon & Associés

Doctorante en philosophie (ENS-PSL)

c.periano@remon.fr

Beaucoup de termes associés à l'hôpital nous rappellent ses fondements historiques. "Hôtel-Dieu", "Hospices", "Assistance", ou l'adjectif "hospitalier" d'une manière générale, sont autant d'expressions qui nous font associer spontanément l'idée d'hôpital à celle d'hospitalité. Étymologiquement, notre terme moderne d'hôpital provient de *l'hospitalis* médiéval, et avant cela, du *domus hospitalis*, la maison des hôtes, un lieu destiné à l'accueil des malades, mais aussi et indifféremment, à celui des pèlerins, des étrangers, des indigents ou des vieillards. Au cœur de cette hospitalité étaient contenues deux missions principales : celle de l'hébergement des personnes de passage, les étrangers et les pèlerins, temporairement sans logis, et celle de l'assistance aux précaires, qu'ils soient pauvres ou malades. Le soin qui leur était adressé était alors autant un soin porté à l'âme qu'un soin de santé. Au contact des sciences du vivants et des avancées médicales, l'hôpital s'est réorienté progressivement vers un lieu de technique pour la santé des individus, réduisant d'autant sa mission précédente d'hébergement. La priorité qui était donnée à l'hospitalité par rapport à la médecine s'est progressivement inversée.

Parallèlement, l'acception moderne du terme d'hospitalité semble s'être cristallisée autour de l'idée de l'accueil au pèlerin ou au vagabond, à celui qui n'a pas de demeure, et que sa condition soit temporaire ou pérenne, plutôt que l'idée du soin au malade. Aujourd'hui cette notion est principalement utilisée pour évoquer l'accueil que l'on fait à l'étranger au sens propre, c'est-à-dire au migrant ou à l'expatrié, celui qui arrive et qui a besoin d'un lieu de transit ou d'un lieu de halte avant de s'installer durablement ou de repartir. Pour Kant, tel qu'il est traduit par Derrida dans ses séminaires {1}, l'hospitalité est "le droit pour l'étranger, à son arrivée sur le sol d'un autre, de ne pas être traité par lui en ennemi". Corollairement à la notion d'hospitalité se trouve ainsi la notion d'étranger, d'altérité, ou même d'inimitié, hospitalité et hostilité partageant une étymologie commune. L'hospitalité n'est mobilisée que parce qu'elle s'adresse à l'étranger, à une personne venant de l'extérieur, différente, inconnue. Elle serait alors une disposition morale, qui dans certains cas, peut être institutionnalisée, visant à réduire la dimension hostile de l'autre en le recevant comme un semblable. En français, les deux pôles de cette relation sont désignés par le même nom, "hôte", un dérivé de *hostis* auquel on ajoute le phonème "pit-pet-pot", qui signifie, dans plusieurs langues indo-européennes, "maître", "prince", ou pour un terme qui porte cette racine, "despote". Cette particularité linguistique tisse déjà une première aspérité à la pratique et à la théorisation de l'hospitalité, caractérisée par une histoire complexe et des conditions matérielles troubles, se jouant principalement entre équilibre et déséquilibre.

L'idée de l'étranger qui est reçu appelle nécessairement celle du maître des lieux qui le reçoit. Le droit à l'hospitalité est conditionné par le respect par l'arrivant des règles du maître de maison. Sous cette forme, l'hospitalité est davantage une concession de la part du maître qui accepte d'accueillir l'autre en conservant l'autorité dans sa demeure. Toutefois, en offrant l'hospitalité, l'hôte de maison peut s'attendre à pouvoir en bénéficier lui-même lors de ses pérégrinations. Contrairement à la charité, caractérisée par une libéralité descendante, d'une personne de haut rang vers une personne de rang social inférieur, l'hospitalité trace son organisation dans une réciprocité. L'hospitalité diffère également de l'action de recevoir un invité. A travers l'hospitalité, celui qui en bénéficie doit pouvoir sortir de son statut d'étranger. En comprenant les règles du lieu, il peut les faire siennes dans un mélange avec son histoire et ses coutumes personnelles. Il doit pouvoir être rendu semblable, et donc co-appartenant à la société qui l'accueille, pour potentiellement y cohabiter et s'y installer. Ainsi, l'hospitalité n'est pas structurée, elle trouble les frontières et les différences de statut, implique une souplesse dans les catégorisations et se fait au fil d'arrangements entre les deux hôtes {2}.

Bien qu'hôpital et hospitalité semblent avoir pris des trajectoires sémantiques diverses, on retrouve dans nos hôpitaux généraux les pratiques et les convictions ambivalentes de l'hospitalité.

Dans un premier temps, l'hospitalité se dessine bien sous la prise en charge d'une personne étrangère à l'organisation du système hospitalier, à la condition que cette personne intègre les règles du lieu le temps qu'elle y sera patient. L'hospitalisation suit alors un processus d'admission visant à donner une place et un rôle spécifique à la personne, et répond au besoin d'hospitalité d'une personne vulnérable en demande de secours et/ou de repos.

Dans un second temps toutefois, les pratiques de soin, telles qu'elles s'élaborent dans la prise en charge des malades, et en particulier des malades chroniques, s'attachent à la forme trouble de l'hospitalité, qui engage des circulations de savoirs entre patients et soignants, jusqu'à impliquer parfois un partage des expériences et des rôles, allant vers une participation ou une contribution des malades au soin.

L'hospitalité à l'hôpital manifeste toute la complexité de la notion : elle est à la fois l'accueil du malade sous son statut de patient, qui peut souhaiter s'en remettre à l'organisation médicale afin d'être soulagée, et l'accueil d'une personne dont le soin réside en partie dans l'accompagnement vers son autonomie et l'acceptation de ses normes de vie. En pratique, l'hospitalisation est un espace-temps de transformations qui s'opèrent pour les patients comme pour les soignants, transformations dues à la fréquentation des uns et des autres et au contact de leurs vécus, coutumes et savoirs respectifs.

En plus d'être un type de relation, "l'hospitalité est au sens propre l'espace fait à l'autre", une place faite à l'arrivant dans un pays, une ville, une maison ou dans le cas qui nous intéresse, dans une institution. Davantage, c'est dans le fait de donner une place que l'on répond à la vulnérabilité de quelqu'un qui n'en avait pas. L'hospitalité a donc tout à voir avec l'architecture, qui à la fois offre des espaces et rend possible la circulation

parmi ses places et leurs usages. Il est donc nécessaire de se pencher sur les conditions matérielles de l'hospitalité à l'hôpital, la manière dont on peut la traduire architecturalement.

1. Accueillir le patient dans l'institution

D'une part donc, l'hospitalité s'adresse à une personne qui en fait la demande en raison de sa situation de vulnérabilité ou de précarité. C'est bien cet appel qui est formulé lorsqu'un patient se rend à l'hôpital après avoir identifié que quelque chose n'allait pas et que ses propres capacités ou celles de ses proches n'étaient pas suffisantes pour dépasser son mal-être. Il fait le choix de s'en remettre à des soignants dépositaires d'une science et d'une technique médicale, permettant de poser un diagnostic et de proposer une thérapeutique. En situation de crise ou de maladie grave, l'hôpital est le lieu vers lequel un malade se dirige pour bénéficier de compétences médicales, mais aussi d'une institution à même de le prendre en charge le temps de sa convalescence. Matériellement, cette prise en charge se manifeste à travers plusieurs critères.

a. Qualité hôtelière :

La demande d'hospitalité peut d'abord être une demande d'un lieu de halte, de repos, de répit ou de convalescence. La chambre, le bureau ou le fauteuil dans lequel est reçu le patient doivent être à la fois confortables pour son corps, potentiellement endolori et/ou handicapé, et témoigner du respect qu'on réserve à sa personne. Le label hospitalité, déployé à l'AP-HP depuis 2015, certifie par exemple des services qui font montre de certains critères : la propreté et le confort de l'environnement, le linge, l'alimentation, la prestation de service, la culture, la détente et le mieux-être permis pendant le séjour. Ces champs, non exhaustifs pour obtenir le label cependant, s'attachent à valoriser les formes matérielles de la réception de manière à assurer la confiance dans l'organisation et le repos souhaité par le patient.

b. Proximité rassurante et constante du soin :

La place qui est proposée au patient se distingue forcément cependant d'une prestation hôtelière. La chambre, ou autre lieu du séjour hospitalier, sont bien souvent occupés par un ensemble de dispositifs médicaux permettant le traitement ou des interventions médicales d'urgence au besoin. Les plans des services sont eux aussi traités de manière à faciliter l'activité médicale. Il s'agit alors de disposer les chambres à proximité des postes de soin de façon à ce que les patients puissent être entendus par les soignants s'ils les appellent et que ceux-ci puissent se rendre à leur chevet rapidement.

c. Différence avec le milieu de vie ordinaire :

Partant, les chambres ou les espaces de soin diffèrent par leur agencement et leur aménagement intérieur d'un milieu domestique. Mais c'est aussi parfois dans cette séparation avec le milieu ordinaire que réside l'hospitalité. En étant reçu dans l'institution, le patient n'a pas à s'occuper de son linge, de son ménage, du soin à son habitat ou de toute autre tâche domestique, quand bien même il en aurait les capacités. Ainsi défait de ses responsabilités quotidiennes, il peut se concentrer sur son rétablissement, en utilisant son temps et les moyens matériels à sa disposition pour répondre aux besoins thérapeutiques.

d. Des règles claires et facile à comprendre

S'en remettre à l'organisation de l'institution peut être un facteur de soin si les règles du lieu sont bien explicites. Pour que la personne se donne au soin et délègue une partie de son quotidien à d'autres avec confiance, il faut qu'elle soit en mesure de comprendre le fonctionnement de sa prise en charge. Ceci se traduit par un affichage des règles, droits et devoirs, mais aussi des services qui peuvent être proposés pendant l'hospitalisation. La signalétique, la lisibilité des trajets à parcourir au besoin, mais aussi des temps et d'espaces d'accueil dédiés et la poursuite de la transmission d'information sur toute la durée du séjour augmente la compréhension des règles du lieu et participent à l'hospitalité.

Sous cette forme, l'hospitalité demeure asymétrique. Pour que l'organisation médicale fonctionne, le patient accepte les règles de l'institution et les actions qui lui sont prodiguées. Ainsi, il loge dans la chambre qu'on lui cède, s'allonge dans les draps qu'on lui fournit, mange les repas qu'on lui sert et à l'heure où on lui sert. Toutefois, l'hospitalité à l'hôpital englobe deux aspects majeurs {3}. Le confort hôtelier d'une part, celui qui soulage la personne de ses obligations ordinaires en la plaçant dans une institution qui héberge, qui soigne, et qui lui permet de se concentrer sur son repos ou sa thérapeutique ; et la qualité de la relation humaine d'autre part. L'hospitalité pourrait alors être tout ce qui "entoure le soin", tout ce qui reste une fois que l'on détache l'aspect strictement technique de la médecine. Elle serait ainsi une valeur qui étend le principe de "médecine centrée sur la personne" à l'hôpital, puisqu'elle s'adresse à la personne dans sa totalité, à ses besoins matériels, psychologiques et sociaux.

En ces termes, l'hospitalité réduit l'asymétrie au départ de la relation de soin {4}. En effet, alors que la relation de soin se caractérise par un échange entre une personne dans le besoin et une personne à même de soulager le besoin, l'hospitalité est ce qui rend plus égalitaire la relation, faite d'une circulation entre les expériences de l'un et les connaissances de l'autre, de sorte à adapter la réponse au besoin tel qu'il l'a été exprimé. Parmi ces besoins, on considère bien évidemment la nécessité biologique, mais aussi celle de voir respecter ses peurs ou ses désirs de vie personnelle et de vie sociale, ou tout simplement de voir être reconnue son histoire, son parcours de soin, les tentatives thérapeutiques passées et les nouvelles attentes. Cette question est d'autant plus importante pour les 20 millions de malades chroniques en France, dont les besoins soulignent l'ambivalence de l'hospitalité : si la médecine met toute sa virtuosité à guérir les patients lors d'une hospitalisation qui les détache du milieu ordinaire, elle doit aussi

s'appliquer à les accompagner à vivre avec leurs maladies dans leur vie ordinaire, et doit pour ce faire prendre acte pendant l'hospitalisation de leurs habitudes et de leur personnalité.

2. Accueillir le patient comme chez lui

Dans un second temps, l'hospitalité est aussi le mouvement de compréhension de l'autre et l'acceptation de son histoire et de ses habitudes, afin de réduire la différence originale vis-à-vis de l'étranger pour en faire son semblable. Ce mouvement s'opère des deux côtés : l'arrivant intègre une partie des règles de la maison qui l'accueille, tandis que le maître des lieux apprend de la culture de celui qu'il reçoit. En médecine, un positionnement éthique pousse les soignants à se pencher sur les capacités de leur patient en dépassant leur position de vulnérabilité. Il est alors nécessaire de reconnaître la participation pleine et consciente du patient au travail médical : il informe et répond aux soignants sur l'évolution de son état de santé, accomplit certains gestes de soin, accepte les interventions qui lui sont proposées, entre autres. Il fait également place au soin au sens large dans sa vie quotidienne, en s'engageant dans de nouvelles perspectives de vie qui incluent parfois le renoncement à des désirs passés, pour trouver un ordre de vie "négocié" qui enchevêtre la maladie dans son histoire et son avenir {4}. Ainsi, le soin pour la maladie chronique se caractérise par une activité collective qui co-crée et soutient une pluralité de micro-décisions destinées à s'orienter et à bien vivre dans la vie quotidienne, avec la maladie {5}. L'hospitalité semble alors être la condition nécessaire au bon soin : il faut accepter que le patient soit reçu dans l'institution avec son bagage, ses habitudes et ses normes de vie, et s'instruire de ses règles avant de proposer une thérapeutique.

a. Une place adaptée à ses capacités :

Se voir attribuer une place à soi constitue un premier niveau d'hospitalité, mais celle-ci est d'autant plus pertinente et appréciée que les aménagements de cette place correspondent aux capacités de la personne durant son hospitalisation. Ainsi, il ne s'agit pas seulement d'avoir un placard où mettre ses effets personnels, encore faut-il que le placard soit accessible par la personne, y compris par exemple lorsque ses bras sont perfusés, que sa fatigue est grande, ou que sa mobilité est limitée.

b. Avoir une place à soi

Si les règles du lieu sont bien comprises et que les individus peuvent naviguer dans l'établissement, s'ils ont compris les plans et peuvent s'orienter, alors ils peuvent parvenir à un second niveau d'hospitalité : celle de se faire un espace à soi, celle de repérer là où ils peuvent, parmi l'hospitalité générale, se créer une halte pour eux. Le simple fait de connaître des endroits que l'on apprécie, en dehors du soin, et de sentir qu'on peut s'y rendre de manière autonome, au besoin, constitue en soi une hospitalité.

c. Pouvoir se déplacer :

Les déplacements vers des espaces que les patients apprécient sont également d'un grand intérêt pour le soin. S'ils permettent, à première vue, de sortir temporairement du soin, ils offrent cependant l'opportunité pour le patient d'expérimenter ses capacités à ce moment de son hospitalisation, d'identifier les évolutions dues à la thérapeutique et potentiellement, de leur donner un sens en mesurant le rétablissement au travers des activités significatives pour lui. Ils permettent également aux soignants de prendre acte de la progression de l'état du patient ou de réorienter le soin, en fonction des gestes et des actions que la personne est en mesure de poursuivre.

d. Dépasser la séparation :

Cette seconde hospitalité se joue dans les lieux, mais aussi dans la qualité de la relation et de l'information, deux autres critères du référentiel élaboré par l'AP-HP pour le label hospitalité. Elle s'élabore dans le temps long de l'hospitalisation et la fréquentation extensive des soignants et du personnels hospitaliers, jusqu'à ce que le patient soit en mesure d'identifier les ressorts organisationnels et interpersonnels à travers lesquels il pourra naviguer. C'est en connaissant précisément les règles et les habitudes des personnes et des lieux que les patients peuvent comprendre où situer leur espace de liberté, mais aussi leur espace de partage, jusqu'à troubler le schéma de diffusion des savoirs de départ entre patient et soignant.

e. Être soi-même hospitalier

Enfin, l'hospitalité semble d'autant plus fortement appréciée quand les personnes reçues peuvent elles-mêmes recevoir d'autres personnes, se faire elles aussi hospitalières dans une certaine mesure. L'hospitalité se traduit alors dans le fait de pouvoir recevoir autrui au sein même de la place qui nous avait été faite. Le fait pour le patient de pouvoir recevoir ses proches dans un espace adapté revêt alors toute son importance. Cette hospitalité fonctionne quand l'espace de la chambre ou de l'hôpital permet cet accueil à deux niveaux.

Appliquée à la médecine, l'hospitalité trace ses sillons à la fois au travers et en dehors de la relation médicale, au moment où la relation de soin dépasse la transaction professionnelle. C'est justement dans la possibilité laissée à cette porosité que peut s'élaborer le sentiment d'être bien reçu, d'être bien traité, et d'avoir une place. L'hospitalité à l'hôpital est une superposition de deux fonctions : pouvoir occuper la place donnée et en même temps, avoir la liberté d'en sortir ou de la réagencer.

{1} DERRIDA, J. Hospitalité: Volume I. Séminaire (1995-1996), 400 pages. Paris, Seuil, 2021.

{2} GOTMAN, A. Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre, 544 pages. Paris, PUF, 2001.

{3} REACH, G. Le label hospitalité de l'AP-HP, une nouvelle approche pour promouvoir l'hospitalité dans les hôpitaux, Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2020, Volume 204, Issue 9, pages 1069-1076.

{4} STRAUSS, A. La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme, 311 pages. Paris, L'Harmattan, 1985.

{5} MOL, A. Ce que soigner veut dire, 200 pages. Paris, Presses des Mines, 2009.