

du dépistage de la trisomie 21 pose certes la question, récurrente dans les démarches éthiques, de ce qu'on a appelé « la pente glissante ». Mais elle suggère aussi d'élargir deux pistes de réflexion.

La première concerne la liberté des couples face à des progrès technologiques qu'ils ne comprennent pas toujours. Comment les informer et les accompagner pour leur permettre d'exercer cette liberté dans sa plénitude ? Comment ne pas s'interroger aussi sur la marge de liberté des professionnels, désormais exposés à des plaintes chaque fois qu'une malformation n'est reconnue qu'à la naissance ?

La deuxième piste concerne les positions d'une société qui ne reconnaît pas le droit à la différence et a longtemps fait peu de place au handicap. Pourtant, même si elle est largement en retard par rapport à d'autres pays, la France évolue. Outre différentes dispositions réglementaires, signalons par exemple la création en 2005 de centres de références pour les maladies rares. Que le diagnostic ait été porté avant ou après la naissance, il y aura toujours des enfants et des adultes atteints de handicap pour appeler notre attention.

● François Beaufile



Éthique

## Analyse

Patrick Verspieren

Département d'éthique biomédicale  
Centre Sèvres - Paris

# L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin

*Hospitalité : ce mot recouvre une réalité humaine très ancienne, mais qui pourrait rejoindre bien des expériences de malades accueillis et de soignants accueillants.*

*Comment inscrire cette réalité dans l'hôpital d'aujourd'hui ? Patrick Verspieren appelle notre société à réinventer l'hospitalité (\*).*

(\*) « L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin » : communication faite au colloque « Pour un hôpital - hospitalier - organisé au Centre Sèvres, les Hôpitaux catholiques de France, le 2 décembre 2014 ».

L'hôpital, de nos jours, est-il encore « hospitalier » ? Pour dans un premier sens, la question est évidemment saugrenue. Car le terme « hospitalier » fait d'abord penser aujourd'hui à ce qui est relatif à l'hôpital. On parle ainsi de services hospitaliers, du personnel hospitalier...

La question est donc autre. « Hospitalier », quelle est l'origine, ainsi que la signification première de ce mot ? Et celles du mot « hôpital » ? Tout cela renvoie bien évidemment à la notion d'hospitalité. Et là, les choses deviennent plus problématiques.

L'hôpital peut-il encore être « hospitalier » en ce second sens ? Peut-il encore vraiment pratiquer l'hospitalité ? Est-ce même souhaité ? N'attend-on pas aujourd'hui de l'hôpital des prestations techniques, efficaces, rapidement efficaces, qui par elles-mêmes apporteront amélioration de la santé et guérison ? Est-ce que cela ne fait pas passer au second plan cette notion d'hospitalité ? De l'hôtellerie à l'hôpital, oui ; du confort, certainement, c'est désiré, revendiqué. Mais de l'hospitalité ? N'est-ce pas une valeur d'origine fondamentalement religieuse, aujourd'hui dépassée dans notre société sécularisée et rationalisée ?

D'origine religieuse, certes, mais pas uniquement chrétienne. Dans l'encyclopédie intitulée « Le livre de l'hospitalité » (1), il est ainsi écrit : « Dès l'Antiquité, il existe de manière générale un code d'accueil de l'étranger, code qui relève d'une sacralisation : en milieu païen ou chrétien, accueillir l'autre, c'est soit recevoir Dieu à son insu, soit obéir à Dieu ou aux dieux – on le voit chez Homère, ou dans la Bible. Dans tous les cas, c'est obéir aux lois sacrées du divin qui régissent, à l'instar des autres lois, la vie dans la cité ou en société. » (2)

L'auteur ajoute aussitôt : « L'hôte est par essence étranger et autre, et cette fondamentale altérité est dangereuse. » (3) L'accueilli est considéré, plus ou moins, comme un intrus. Il peut être retenu en « otage » par le maître du lieu. Inversement, « par le jeu pervers de l'ambiguïté fondamentale du mot, tout hôte accueillant peut devenir aussi otage de l'hôte accueilli » (4).

L'hospitalité est donc une réalité humaine – inter-humaine – complexe, traversée d'ambiguïtés, de risques pour l'ac-

cueillant et l'accueilli. Il nous faudra y revenir, à propos de l'éthique du soin. Celui qui accueille peut imposer ses règles et sa façon de voir. Celui qui est accueilli peut se révéler dévorant par ses exigences, ou envahissant par ses comportements.

Cela n'empêche pas l'hospitalité d'être une expérience humaine fondatrice, signe de civilisation et d'humanité, et même, disent des historiens, à l'origine des cultures humaines et des formes les plus essentielles de la socialisation des individus et de la vie des sociétés.

Je parle ici tout spécialement de l'hospitalité offerte à des personnes vulnérables, pour leur permettre de refaire leurs forces et de repartir sur le chemin de leur vie. Nous connaissons aujourd'hui une forme bien assagie et policée de l'hospitalité. Nous nous recevons les uns les autres, sur un pied d'égalité, et sans danger pour personne, car les règles sont bien établies et l'accueilli se fera à son tour accueillant. Tout cela favorise les relations humaines et mérite donc d'être cultivé. Mais autre, plus indispensable, plus onéreux, plus dangereux, est cet accueil du pauvre, du malade, du vieillard, de l'enfant abandonné. Chacun d'eux a besoin de cet accueil pour survivre.

### L'actualité de l'hospitalité Deux prises de position

La théologienne protestante France Quéré, décédée prématurément, disait au Centre Sèvres, il y a douze ans, dans un colloque sur la dignité :

*Les Pères de l'Église, ceux d'Asie Mineure notamment, qui habitaient des pays à la fois rudes et arides, se sont référés à la vulnérabilité des corps physiques. Je voudrais (aussi) rappeler la méditation des Grecs sur ce « périssable », et les dénominations que donne Homère de l'homme, « le mortel », « le mangeur de pain ». Elles nous renvoient à des notions fort modestes, à des attributs qui ne lui font pas honneur à proprement parler et qui, de ce fait, justifient l'assistance et les règles d'hospitalité : la faim, la soif, la fatigue. Sans l'hospitalité antique, personne ne peut survivre. Celui qui marche dans le désert, s'il ne trouve pas, à*

(1) Montandon A. (sous la dir. de) *Le livre de l'hospitalité. Accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures*, Bayard, 2004.

(2) Grassi M.C. « Une figure de l'ambiguïté et de l'étrange », in : *Le livre de l'hospitalité*, Op. cit., p. 35-46. Passage cité p. 40.

(3) *Ibidem*.

(4) *Ibid.*

*l'étape, le repos, le pain, l'amitié de ses hôtes de fortune, est condamné à mourir. L'hospitalité se construit sur l'expérience d'une hostilité du monde et d'une nécessaire solidarité de l'espèce: aux hommes revient de se serrer les coudes, de pratiquer la générosité, et d'accueillir le voyageur quel qu'il soit. En ce sens, on peut dire que toute éthique, dans la mesure où elle sert notre corps périssable et fragile, est en réalité une bioéthique: elle a le souci de la vie. Elle reconnaît en l'homme le périssable... (5)*

Selon cette vision un peu mythique, renvoyant à l'expérience du nomadisme, l'hospitalité est indispensable à la survie de l'humanité, mais elle est aussi la manière pour l'homme de se montrer « humain » envers autrui, spécialement si celui-ci est démuné, et ainsi d'advenir à sa propre humanité.

Au cours de l'histoire, l'hospitalité entre humains, et spécialement l'accueil de personnes en état de fragilité, a pris des formes différentes. Dans nos sociétés occidentales, elle a été institutionnalisée, organisée, au bénéfice des personnes socialement vulnérables ou atteintes de maladies graves. Mais ceux qui ont reçu la mission de mettre en œuvre cette hospitalité continuent à y découvrir l'accomplissement de leur propre humanité.

C'est ce qu'a bien mis en valeur dans ses divers écrits Bruno Cadoré, alors directeur du Centre d'éthique médicale de Lille. Il y soulignait la dimension inter-individuelle du soin, mais aussi sa dimension sociale: au sein de la relation avec le malade, et dans l'accomplissement de cette tâche sociale que constituent le combat contre la maladie et l'accueil des personnes vulnérables, le soignant vit un véritable accomplissement personnel.

*[Dans la relation de soin] une personne en état de besoin se remet en toute confiance à la capacité de sollicitude d'un de ses semblables, en appelant à cette sollicitude pour qu'elle mette sa compétence professionnelle au service de la promotion des meilleures conditions pour son existence. Dans cette relation où l'un est convoqué à la sollicitude par la fragilité de l'autre, c'est le lien d'humanité essentiel qui est sans cesse réinventé. (6)*

Le soignant lui même ne sort pas indemne de cette confrontation qui lui rappelle sa propre précarité; il peut en être profondément transformé.

*En s'exposant à être hospitalier pour celui qui risque d'être mis de côté parce qu'il est vulnérable, l'humain s'expose à devenir lui-même en plus grande vérité. [...] L'hospitalité est en même temps le lieu du devenir humain, mais aussi le lieu du combat de l'humain contre tout ce qui risque un jour de faire violence à l'humain. En fondant la réflexion éthique en biomédecine sur ce critère de l'hospitalité, il ne s'agit pas de désigner un idéal lointain, mais de reconnaître que, aujourd'hui déjà, des soignants, des proches, manifestent dans leur vie à quel point l'hospitalité à l'humain vulnérable transforme la vie humaine. (7)*

Cette hospitalité est désormais organisée, professionnalisée, financée par les deniers publics, soumise au contrôle de la société. Cette institutionnalisation présente des risques que connaissent tous les professionnels de la santé: surveillance tatillonne des instances de contrôle, envahissement par les formulaires, enquêtes, audits et règlements de toutes sortes, et souffrance des soignants qui ne se voient pas accorder les moyens nécessaires à l'accomplissement de leur tâche. Mais c'est l'envers – regrettable – de la mise en œuvre d'une réelle solidarité à laquelle se sentent spécialement tenues les sociétés européennes. Bruno Cadoré a bien mis en valeur cette dimension sociale.

*La relation de soin, établie dans le face à face de deux êtres, se joue au sein d'une autre relation, plus globale, qu'on pourrait décrire comme relation de solidarité. En effet, dans les sociétés humaines, il est frappant de voir que la relation de soin s'inscrit toujours, de manières diverses, dans une perspective sociale: la fonction de soignant est instaurée comme telle, reconnue et identifiée, au sein d'une société. On pourrait dire qu'elle illustre le poids accordé à la solidarité entre les humains, et c'est au nom de cette solidarité que certains sont mandatés par tous pour porter soin à ceux qui sont malades. (8)*

Voici donc des prises de position en faveur d'une actualité de la notion – et de la réalité – de l'hospitalité, de l'hospita-

(5) Quéré F. « Une éthique de l'hospitalité », *Laennec*, mars 1993: 25-26.

(6) Cadoré B. « La médecine comme médiation d'une alliance d'humanité », *Médecine de l'homme*, 236, juillet-août 1998: 12-15. Passage cité p. 13.

(7) Cadoré B. « Médecine, santé et société: les grands enjeux », in: Semaines sociales de France, *Que ferons-nous de l'homme? Biologie, médecine et société*, Bayard, 2002, p. 67-89. Passage cité p. 71.

(8) Cadoré B. « La médecine comme médiation d'une alliance d'humanité », *Op. cit.*, 13.

lite donnée à des personnes vulnérables. J'essaierai d'en montrer la pertinence : malgré le développement de ses « plateaux techniques » et de toutes les ressources offertes par les technosciences biomédicales, pour bien soigner les personnes gravement malades, l'hôpital doit développer ou re-découvrir l'hospitalité. Cela exigera d'abord une réflexion sur l'expérience humaine de l'hospitalité.

À la suite de quoi je ne pourrai qu'aborder brièvement d'autres questions : quelles priorités se donner aujourd'hui dans la pratique de l'hospitalité ? Quelles nouvelles formes d'hospitalité inventer, qui soient adaptées aux formes nouvelles de vulnérabilité ?

### L'expérience humaine de l'hospitalité

Avant de poursuivre plus avant, il est souhaitable de s'interroger sur le sens des mots et son évolution. Ce qui réserve un certain nombre de surprises.

Comment se fait-il qu'en français l'on n'ait qu'un seul mot pour désigner les deux fonctions opposées ? Car le même mot, « hôte », désigne l'accueillant comme l'accueilli. L'hôte – l'accueillant – accueille son hôte, l'accueilli. Que cache donc cette dualité de sens d'un même terme ?

Ceux qui ont étudié le langage de l'hospitalité et l'histoire des mots – et je m'appuie ici sur ce qu'écrit Marie-Claire Grassi, professeur à l'Université de Nice, dans « Le livre de l'hospitalité » – ceux-là font remarquer qu'au départ, en latin, il y avait deux mots : *hospes*, qui se décline en *hospitem*, désignant l'accueillant, et *hostis* désignant l'accueilli (9). Et derrière le mot *hostis* s'exprime d'abord une volonté d'égalité, ou plutôt d'égalisation, d'effacement des différences de niveau.

*Hospitalitas vient du nom hospitalis lui-même forgé sur hospes, « celui qui reçoit l'autre », c'est un geste d'accueil et d'hébergement gratuit. Rappelons qu'en recevant l'hostis, l'hospes le met au même niveau que lui, lui donne une part de son pouvoir de « despote ». À l'origine de toute cette famille de mots, un verbe, hostire, égaliser. La notion est fondamentale. L'hospitalité est geste de compensation, de mise à égalité, de pro-*

*tection, dans un monde où l'étranger n'a originellement pas de place. Il ne peut donc y avoir de geste d'hospitalité, au sens étymologique du terme, sans inégalité de place et de statut entre les deux types d'hôtes : l'un est à l'intérieur, maître du lieu, sédentaire, c'est celui qui reçoit, l'autre vient de l'extérieur, il est de passage, il est reçu. L'invitation, l'accueil, la charité, la solidarité, semblent être des formes voisines et dérivées d'une forme initiale de l'hospitalité. (10)*

Au départ donc, une inégalité fondamentale. L'accueilli est un étranger, menacé dans sa vie s'il ne trouve pas un accueillant qui lui permettra, dans le désert, de refaire ses forces ou, dans la cité, de trouver la protection nécessaire contre la suspicion générale dont il est l'objet. Cet étranger étant en danger, l'hôte, l'accueillant, le fait pénétrer chez lui, dans sa tente ou sa maison. Mais la vraie hospitalité essaiera d'effacer, autant que possible, l'inégalité de départ. Je développerai cela tout à l'heure à propos du soin. Au départ, un grand fossé sépare le soignant et le soigné, le médecin et le malade ; mais ce fossé peut être maintenu tout au long du soin de la maladie. On peut aussi essayer de le combler pour établir, sinon une pleine égalité, du moins une véritable réciprocité entre soignant et soigné. Telle est la face positive de l'hospitalité. Mais il y a une face plus sombre.

Le terme choisi pour désigner l'accueilli était au départ *hostis*. Celui qui l'accueille va l'admettre chez lui pour le faire parvenir à une certaine égalité avec lui-même. Or, *hostis* en est venu à désigner l'ennemi : en français, de *hostis* est dérivé « hostilité » ! Le côté positif de l'hospitalité, le fait d'être accueilli, et le mot qui désigne l'agressivité, la guerre latente ou déclarée, ont la même origine. Comment expliquer cela ? Celui qui a dirigé la rédaction du « Livre de l'hospitalité », Alain Montandon, fait des remarques très suggestives. L'hospitalité fait suite à une intrusion : elle est accordée à un inconnu qui a fait irruption et dérange ainsi le cours de la vie de son hôte.

« Le geste de l'hospitalité est d'abord de mettre à l'écart l'hostilité latente de tout acte d'hospitalité, car l'hôte, l'étranger, apparaît souvent comme réservoir d'hostilité : qu'il soit

(9) Cf. Grassi M.C. « Une figure de l'ambiguïté et de l'étrange », *Op. cit.*, p. 35.

(10) Grassi M.C. « Passer le seuil », *Op. cit.*, p. 21-34. Passage cité p. 21.

pauvre, marginal, errant, sans domicile fixe, qu'il soit le fou ou le vagabond, il recèle une menace. » (11)

Il est autre, inconnu, et en plus affaibli, souffrant, angoissé, et de ce fait exigeant, plus ou moins agressif. Il faut savoir prendre sur soi pour l'accueillir tel qu'il est, et vaincre sa peur d'une proximité avec une telle souffrance ou marginalité. En plus, il va être source de travail et de soucis, de préoccupation. « L'hospitalité n'est pas sans générer des contraintes et des pesanteurs », dit Montandon. L'hôte, l'accueilli, occupe physiquement et psychiquement l'espace et le temps; il exige, de celui qui reçoit, une prise en charge, l'exercice d'une responsabilité.

« La vraie hospitalité devrait permettre de surmonter la violence qui lui est inhérente. » (12)

Il s'agit donc, non pas de nier cette violence latente, mais d'en prendre conscience pour éviter qu'elle éclate sauvagement ou qu'on s'en protège en évitant le chemin d'égalisation propre à la vraie hospitalité. On peut s'en protéger en évitant la relation, en soumettant l'accueilli à des règlements qui l'enserrent et lui retirent la parole – et cela peut exister dans les institutions sanitaires. Mais il n'y a plus alors vraiment hospitalité, mais simple hébergement. Et l'hôpital ne serait plus lieu d'hospitalité, mais simple hôtellerie, accompagnée d'actes opérés plus ou moins sans parole sur un organisme malade. Inversement, l'accueilli peut se révéler difficile à supporter en envahissant l'espace de ses exigences, de ses plaintes, de son sans-gêne, de son mépris des règles de l'hospitalité.

Car il y a des règles tacites, évoluant selon les cultures. L'accueilli doit savoir accepter les présents qui lui sont faits, les apprécier et les goûter, mettant ainsi en valeur le maître de la maison. Mais l'accueillant devrait de son côté garder le souci de respecter l'altérité de son hôte. Double exigence dont on perçoit l'importance à l'hôpital. Celui-ci « offre » des soins et des traitements. Le malade peut les refuser, la loi l'affirme de plus en plus nettement; mais on comprend facilement combien cela heurte les règles spontanées de l'hospitalité et quelle blessure cela peut entraîner chez les soignants. Il aurait été préférable que le médecin perçoive ce que le malade était en mesure d'accepter, pour éviter de se heurter à un refus.

*L'hospitalité, dans l'essence même de son fonctionnement, a pour nécessité de maintenir l'étranger comme tel, c'est-à-dire de préserver la distance. Il en est ainsi du respect. Le respect qui implique égard et considération tient l'autre à distance pour le préserver dans son identité, son originalité, sa singularité, sa spécificité. L'hospitalité n'a pas pour vocation première l'intégration qui en un sens est appropriation de l'autre pour le transformer dans le même. Intégrer, c'est soumettre l'autre à ma loi (...), exercer, d'une certaine manière, une violence. L'hospitalité se distingue de ce type d'accueil intégrateur par le respect de l'altérité comme telle, sans volonté de ce qui est soumission à ma loi propre. L'hospitalité cesse où commence l'intégration. Ainsi l'hospitalité est-elle entre deux limites : le rejet et l'absorption. (13)*

En règle générale, l'hospitalité est temporaire. L'accueilli a vocation à quitter son hôte, une fois ses forces rétablies, ou le temps normal écoulé. Il s'agit de tout mettre en œuvre pour qu'il retrouve sa pleine autonomie et sa capacité de faire face à l'existence en dehors du domaine de son hôte. Mais pour aider l'accueilli à faire ce chemin vers la pleine autonomie, il importe, pendant le temps de l'hospitalité, tout en maintenant la distance, d'instaurer une présence (14). Présence et respect d'autant plus indispensables que l'hospitalité, pour une raison ou une autre, durera longtemps. Plus l'accueilli est dépendant, et plus il demeurera longtemps, plus il a besoin d'une véritable présence, mais d'une présence qui respecte son intimité.

Voici donc quelques remarques sur cette réalité humaine de l'hospitalité. Je suis parti de remarques très générales faites par des professeurs d'histoire et de littérature; et j'ai moi-même été très surpris de ce qu'elles évoquaient bien des expériences de malades accueillis et de soignants accueillants. J'ai déjà fait des remarques concernant, en fait, l'éthique du soin. Mais il faut en venir à une question majeure. Le développement des institutions sanitaires, des technosciences biomédicales, des scanners, I.R.M., échographies, appareils de radiothérapie, et les précisions mêmes apportées aux droits des malades, tout cela ne renvoie-t-il pas ces remarques dans un monde révolu ?

(11) Montandon A. « Miroirs de l'hospitalité », in : *Le livre de l'hospitalité*, Op. cit., p. 6-14. Passage cité p. 7.

(12) *Ibidem*, p. 11.

(13) *Ibid.*, p. 10.

(14) *Ibid.*, p. 11.

## L'hospitalité à l'hôpital

L'hospitalité est exigeante, dangereuse et même traversée d'ambiguïtés. Alors, ne vaut-il pas mieux oublier les considérations précédentes et la notion même d'hospitalité, bâtir des « plateaux techniques » où les malades se succéderont pour recevoir des traitements agressifs peut-être, mais efficaces dans leur ensemble, et cela avec la rotation la plus rapide possible ? Développer les recherches, les sciences et les techniques, cela protégerait de ces relations humaines qui peuvent faire mal aussi bien au soignant qu'au soigné...

### Différentes manières de se protéger d'une relation humaine

C'est bien cela qui est proposé par bien des médecins et des administrateurs qui se font une certaine idée de la médecine. Certains proposent une représentation purement biologique de la maladie et de l'action médicale. Voici ce qu'en dit, pour la réfuter, un médecin, Bernard-Marie Dupont :

*Il faut voir pour nommer la maladie. Il faut voir pour reconnaître à la personne souffrante un statut de malade. Se souvenir de la grande triade que constituent le scanner (rayons X), l'échographie (ultrasons) et la résonance magnétique nucléaire (RMN, champs magnétiques). Le paradigme biologique cherche sans cesse à attester, à prouver par l'image ou le chiffre. La réalité du mal ne peut être qu'objective, qu'objectivement identifiable. [...]*

*Dans ces conditions, l'existence (personnelle) du malade est remise en cause. Par sa parole, sa plainte imprécise ou orientée, le malade détourne le médecin du savoir. Il faut chercher au plus près, directement, il faut pointer la pathologie, sans intermédiaire. Le colloque singulier ne concerne plus la relation médecin-malade, mais vise à établir un lien immédiat, repérable, identifiable, entre la pathologie, l'anomalie, l'anormalité et le savoir du médecin. À la maladie de se montrer, au malade de se cacher. La corrélation « voir, savoir » doit être totale et même davantage encore : ce qui n'est pas visible doit être exclu du champ médical. (15)*

D'autres attendent une médecine totalement basée sur la preuve qu'apportent des expérimentations diverses et sur

les statistiques tirées des recherches menées sur des êtres humains. Une médecine totalement unifiée, nivelée, appliquant toujours les mêmes règles reposant sur des « conférences de consensus »... et représentant la meilleure voie pour obtenir la guérison, puisque tout cela est basé sur des preuves ! Telle est en tout cas la théorie.

Voilà deux manières d'éviter une relation humaine entre un thérapeute et une personne passant par l'épreuve de la maladie. Deux manières qui paraissent scientifiques, mais qui reposent en fait sur une croyance qui, elle, n'est pas scientifiquement prouvée et qui est au contraire démentie par l'expérience. Cette croyance, c'est qu'il suffit de trouver de bons remèdes pour guérir un malade, de l'extérieur, sans sa participation personnelle. C'est une croyance, écartant ce que disent de la maladie et de la guérison bien des sciences humaines.

### L'épreuve de la maladie et le soutien indispensable

Cette croyance oublie que la maladie est une épreuve pouvant créer chez la personne malade une véritable crise, que le malade doit parcourir un véritable chemin pour parvenir à la guérison, et qu'il doit ensuite faire face aux conditions nouvelles d'une vie marquée par les séquelles de la maladie et des traitements ; or, il n'est souvent pas facile de s'accepter ainsi mutilé, ou atteint de déficiences sources de handicaps, même lorsque la guérison, au sens médical du terme, est obtenue. C'est encore plus vrai lorsque demeure une maladie chronique avec laquelle le malade devra apprendre à vivre.

Sur ce long chemin fait de la traversée de la crise initiale, puis de l'entrée dans un processus de traitement, de passages par des moments de désarroi et d'abandon de la lutte, puis d'un nouveau départ, d'une nouvelle adhésion au traitement, et enfin du « deuil » des conditions de vie antérieures et de l'acceptation de nouvelles conditions de vie (ou même de traitements plus ou moins éprouvants à suivre désormais la vie durant), sur ce long chemin, le malade est fréquemment en danger de se décourager et de s'arrêter.

Pour qu'il continue à avancer, plus ou moins vite, plus ou moins de son plein gré, l'imagerie médicale, les statistiques

(15)  
Dupont B.M. « Paradigmes médicaux et révolutions épistémologiques », in : Zittoun R., Dupont B.M. *Penser la médecine. Essais philosophiques*, Ellipses, 2002, p. 21-34. Passage cité p. 29.

et les conférences de consensus ne suffisent pas. Le malade a besoin d'être accueilli tel qu'il est, écouté, encouragé et soutenu par autrui, et spécialement par ceux qui sont socialement destinés à cette tâche par la société et réputés pouvoir apporter une aide efficace. Il a besoin de mettre sa confiance et de prendre appui sur des personnes avec lesquelles se nouera cette relation si particulière de malade à médecin, de soigné à soignant, où il puisera le désir et la volonté de vivre encore et, donc, de se battre contre la maladie.

Sur ce chemin, il aura besoin, parfois, d'être hébergé dans un lieu spécifique, l'institution sanitaire qu'on appelle hôpital. Mais encore faut-il, pour que sa volonté de se battre ne faiblisse pas, que dans ce lieu il soit vraiment accueilli, et non pas manipulé sans attention, privé de liberté, dépouillé de son identité et réduit au silence. Au contraire, il est nécessaire de satisfaire au paradoxe de l'hospitalité, qui est d'offrir à l'hôte accueilli ce dont il a besoin et d'instaurer ainsi une dépendance tout en veillant à maintenir une distance pour respecter sa liberté, et à instaurer une présence.

De ce besoin d'une présence accueillante et stimulante, et de l'appui nécessaire sur des personnes – et spécialement sur le médecin, je prendrai deux témoins.

D'abord un malade atteint du sida, qui connaissait bien sa maladie puisqu'il était directeur de Sida-Info-Service. Il écrivait, il y a déjà plus de dix ans : « On ne se soigne pas dans un contexte d'abandon. » (16) Et il évoquait l'attitude d'Ulysse, le héros des épopées grecques de l'Illiade et de l'Odyssée, qui, manquant mille fois mourir, à force de volonté de vivre, d'ingéniosité et de l'hospitalité offerte par la générosité des hommes, réussit à traverser l'épreuve. Et il concluait, à propos du cheminement du malade :

« Ce chemin thérapeutique, forcément marqué par la solitude, implique beaucoup de gens et requiert un système d'alliances solides et confiantes, à commencer par celles avec les médecins. (...) Ce chemin n'est pas une voie royale, mais il a sa grandeur parce qu'il réclame beaucoup de ténacité, d'intelligence, et beaucoup d'estime de soi et de confiance dans les autres. » (17)

Et un psychanalyste d'écrire, plus récemment :

« Pour prendre un traitement, il faut en somme y croire – ou en tout cas se faire croire qu'on y croit – et, de surcroît, croire un tant soit peu en soi et en sa vie – mais il faut aussi, à un moment ou à un autre, que cette croyance puisse prendre une autre dimension, une dimension "intersubjective", où un "autre" en devient à la fois l'interlocuteur, le support et le garant. » (18)

Pour se soigner il faut donc croire au traitement, croire en la personne qui le prescrit, le médecin, et pouvoir prendre appui sur ce personnage. D'où l'importance considérable de la relation de confiance qui, on peut l'espérer, s'établit entre malade et médecin.

Il faut aussi, et fondamentalement, croire en soi et en la valeur de sa vie, garder l'estime de soi. Or, cette estime de soi, déjà malmenée par la maladie, ses conséquences, ses séquelles et les pertes qu'elle occasionne, peut être gravement menacée dans un environnement froid, purement fonctionnel, où l'on se sent traité comme un pur objet de soin, comme un étranger dont on se protège en évitant d'entrer en relation avec lui. Alors, sur le chemin plein d'embûches qui est le sien, devant la perspective des contraintes et des souffrances et sans le soutien d'une présence attentive et respectueuse, le courage du malade et l'estime qu'il a de lui-même peuvent vaciller. Grande est alors la tentation, pour ce malade, de s'arrêter en chemin, d'abandonner la lutte, de quitter prématurément l'hôpital ou de ne plus observer son traitement.

Cela montre l'importance d'une hospitalité qui cherche à aider le malade à retrouver des forces et l'exercice de sa liberté, de manière à ce qu'il reparte sur son chemin avec la volonté de participer lui-même à la lutte contre sa maladie, de s'approprier son traitement médical et de devenir ainsi acteur de sa propre guérison. Médecin et malade deviennent alors des partenaires (19), parvenant à cette « mise à égalité » qui est au cœur de toute hospitalité réussie (20).

#### Le pacte de soins et l'échange de dons

Avec son langage propre, le philosophe Paul Ricœur développe exactement les mêmes thèmes à propos de la relation malade-médecin. « Au début, un fossé et même une

(18) Abelhauser A. et al., « La prise de traitement, de l'obéissance à l'appropriation », *Le Journal du sida*, 116, mai-juin 1999 : 11-14. Passage cité p. 13.

(19) Cf. Verspieren P. « Malade et médecin, partenaires », *Études*, 402, janvier 2005 : 27-38.

(20) Cf. Grassi M.C. « Passer le seuil », *Le livre de l'hospitalité*, Op. cit., p. 21.

(16) Kneip P. « Le chemin thérapeutique pour le malade du sida », *Études*, 380, février 1994 : 181-187. Passage cité p. 186.

(17) *Ibidem*, p. 187.

dissymétrie remarquable séparent les deux protagonistes : d'un côté celui qui sait et sait faire, de l'autre celui qui souffre. » (21) Il importe de combler au moins partiellement ce fossé, d'établir une réciprocité, de manière à ce que ces deux protagonistes deviennent des alliés, de vrais partenaires, dans leur lutte contre l'ennemi commun, la maladie.

Le malade apportera ses symptômes, sa souffrance, le récit de sa maladie et de son histoire personnelle ; il s'agit là, déjà, de marques d'une confiance naissante, d'un hommage à la discrétion, à la bienveillance et à la compétence du médecin. « Et la plainte se précise en demande : demande de... (de guérison et, qui sait, de santé, et, pourquoi pas, à l'arrière plan, d'immortalité) et demande à... adressée comme un appel à tel médecin. Sur cette demande se greffe la promesse d'observer, une fois admis, le protocole du traitement proposé. Situé à l'autre pôle, le médecin fait l'autre moitié du chemin "d'égalisation des conditions" (...), en passant par les stades successifs de l'admission dans sa clientèle, de la formulation du diagnostic, enfin du prononcé de la prescription. Ce sont là les phases canoniques de l'établissement du pacte de soins qui, liant deux personnes, surmonte la dissymétrie initiale de la rencontre. La fiabilité de l'accord devra encore être mise à l'épreuve de part et d'autre par l'engagement du médecin à "suivre" son patient, et celui du patient à se "conduire" comme l'agent de son propre traitement. » (22)

L'inégalité, à mon avis, demeure. Mais le malade n'est pas enfoncé dans cette inégalité ; il est au contraire renforcé dans l'estime de lui-même, si cette relation est vécue dans une réciprocité où chacun reçoit mais aussi apporte, donne à l'autre.

Paul Ricœur insiste sur l'importance du souci que doit avoir le médecin de ne pas porter atteinte à l'estime de soi, à la reconnaissance par le malade de sa valeur propre. Il en fait un des principes majeurs de l'éthique médicale, tout spécialement à l'hôpital. Or, écrit-il, « la situation de soins, en particulier dans les conditions de l'hospitalisation, n'encourage que trop la régression du côté du malade à des comporte-

ments de dépendance et du côté du personnel soignant à des comportements offensants et humiliants pour la dignité du malade » (23).

Il est donc fondamental qu'à l'hôpital soit pratiquée une hospitalité véritable, avec instauration de relations réciproques, où chacun donne et reçoit, l'hôte accueillant – le soignant – donnant sa compétence, ses soins, son attention, sa délicatesse... et l'hôte accueilli – le malade – apportant sa confiance, sa gratitude et, pour commencer, la livraison qu'il fait de son corps et du récit de l'histoire de sa maladie, ainsi que, suprême cadeau, dans bien des cas sa propre guérison.

Il y aurait beaucoup à réfléchir sur ces dons réciproques que peuvent se faire soignants et soignés et sur « l'équilibre des échanges » (24) qui permet l'établissement d'une réelle réciprocité dans la relation. S'il n'y a donc que du soignant, le soigné devient un pur assisté. Dans nos sociétés européennes, ceci est partiellement corrigé par le fait que, assuré social, le soigné sait que le soignant est rétribué, en partie par sa propre contribution. De plus, le malade a désormais des droits, recensés par la loi. Mais cela peut aussi nourrir des revendications excessives, des menaces de procédures en justice, et en retour des mesures de protection du soignant contre un éventuel plaignant. Il importe de ne pas oublier la proximité entre hospitalité et hostilité ! Paul Ricœur, encore lui, le souligne. « Le pernicieux mélange d'exigence excessive et de méfiance larvée corrompt le pacte de soins » (25) conclu entre médecin et malade.

Fragile est donc cette hospitalité. Mais j'ai essayé d'en évoquer l'importance et la richesse. Elle est témoignage de reconnaissance de l'humanité de celui qui est accueilli, quels que soient les blessures ou les manques qui l'affligent. De ce fait, elle est un soutien précieux pour celui qui a à s'engager dans la lutte contre sa maladie. Elle est aussi le lieu d'un accomplissement humain pour celui qui l'accorde, à condition que celui qui ainsi accueille sache aussi respecter l'accueilli, et donc recevoir avec gratitude les dons et la reconnaissance de la personne qu'il soigne avec dévouement.

(21) Ricœur P. « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227, décembre 1996 : 21-33. Passage cité p. 23.

(22) *Ibidem*.

(23) *Ibid.*, 24.

(24) Bonfils S. *Impertinente psychosomatique*, John Libbey Eurotext, 1993, p. 113.

(25) Ricœur P. *Op. cit.*, 24.



## Quelles nouvelles formes d'hospitalité ?

Nous nous sommes interrogés jusqu'à présent sur le sens de ce mot d'hospitalité, sur son actualité, et sur la manière de pratiquer l'hospitalité dans la relation de soin, spécialement à l'hôpital. Il est apparu que la question posée, « L'hôpital est-il encore hospitalier ? », ne représente pas un vain jeu de mots, mais qu'elle mérite au contraire d'être vraiment prise au sérieux, car, dans les institutions de soins modernes, le malade risque vraiment de devenir « l'otage » d'une conception réductrice de la maladie humaine et de la médecine.

Comment ne pas reconnaître qu'une autre question est au moins autant préoccupante. À qui donner la priorité, dans cette hospitalité ? Ou, du moins, certaines catégories de la population ne sont-elles pas en danger d'être oubliées, et privées d'une hospitalité dont elles auraient pourtant grand besoin ?

Il faut bien reconnaître qu'à l'hôpital l'accueil de certains types de malades est gratifiant, notamment ceux auxquels la médecine dite de pointe, spécialement valorisée aujourd'hui, est bien adaptée. D'une part, ces patients laissent espérer de nettes améliorations de leur état de santé, d'autre part ils contribuent à mettre en valeur le savoir et le savoir-faire de leurs thérapeutes. En outre, les services hospitaliers qui mettent en œuvre les techniques médicales correspondantes sont habituellement de nos jours favorisés par l'administration hospitalière et suffisamment pourvus en moyens matériels et humains.

Dans de tels services, existe le risque de tout attendre des techniques biomédicales, de ne pas être attentif aux interrogations, aux épreuves et aux doutes des personnes gravement atteintes dans leur corps, et de ne pas essayer de limiter ou de pallier la violence inhérente à bien des actes médicaux. Le malade risque alors de n'être bien accueilli que s'il se soumet pleinement aux règles établies par le maître du lieu. Il devient l'otage de celui qui lui offre l'hospitalité dans son service.

Si les patients atteints de pathologies relevant de telles dis-

ciplines médicales sont les bienvenus, aujourd'hui, dans les « grands » hopitaux, il n'en va pas toujours de même pour toutes les catégories de personnes qui, faute de mieux parfois, aboutissent un jour à l'hôpital, notamment par la voie des « urgences » (26). « Le modèle professionnel hospitalo-centré, organisé par la segmentation en spécialités, sert la recherche et la production de soins, mais les personnes âgées et (celles qui sont) en détresse sociale sont inclassables selon cette catégorisation et inintéressantes au vu des critères dégagés par la médecine : ils ne rapportent pas de points ISA (27), voire en font perdre à l'hôpital... » (28) De tels patients sont donc considérés comme un poids pour l'hôpital actuel, voire comme des intrus, peut-être autant que les « vagabonds » d'autrefois qui demandaient l'hospitalité. Nombreux sont aussi les malades chroniques auxquels l'hôpital ne se juge pas adapté, en l'absence de traitements adaptés.

Se pose donc la question de nouvelles structures à inventer, au sein ou à l'extérieur des hôpitaux d'aujourd'hui, et par conséquent d'initiatives à prendre pour expérimenter de nouvelles formes d'hospitalité et prouver qu'elles sont réalisables. Cela demande une réflexion approfondie sur les types de vulnérabilité qui aujourd'hui sont mal pris en compte dans notre société, et sur des modes possibles d'accueil et de soutien des personnes qui en sont atteintes.

Questions difficiles – et spécialement importantes. Les hôpitaux catholiques sont sans doute bien placés pour faire preuve d'une telle inventivité, dont l'importance résidera dans la nature des réponses apportées plus que dans l'ampleur matérielle des réalisations. Il y a vingt-quatre siècles, petites étaient les premières institutions « hospitalières ». Comment ne pas reconnaître la fécondité d'une telle invention !

● Patrick Verspieren

(26) Cf. Danet F., Bremont M., Robert D. « Les urgences. Questions au système de santé », *Études*, 400, mai 2004 : 599-610.

(27) Indice synthétique d'activité : la valeur du point ISA constitue un indicateur global de productivité des établissements de santé.

(28) Danet F., Bremont M., Robert D. *Op. cit.*, 605.