

De l'hôpital au domicile

Tous les sondages le confirment : en cas de maladie, une grande majorité de patients dit souhaiter rester chez soi, ou y retourner au plus vite lorsqu'une hospitalisation s'est avérée indispensable. Plutôt que de se demander pourquoi l'hôpital est perçu comme si peu accueillant, les responsables politiques y ont vu un prétexte pour réorganiser le paysage des soins : fermeture de lits, réduction des durées de séjour, multiplication des hospitalisations de jour, voire hospitalisation à domicile quand c'est possible. La rationalisation de l'offre de soins à travers la constitution de gigantesques réseaux hospitaliers impersonnels s'inscrit dans ce contexte. Mais le peuple est deux fois gagnant : sa préférence exprimée dans les enquêtes est exaucée – il sera renvoyé plus vite chez lui –, et l'endettement des générations futures pour financer la Sécurité Sociale d'aujourd'hui devrait diminuer d'autant. Que demander de plus ?

Ce mouvement profite du développement extraordinaire des moyens techniques. Les interventions chirurgicales sont beaucoup moins invasives que par le passé. La miniaturisation des appareillages autrefois intransportables, les moyens de surveillance à distance, la collecte des données en temps réel, l'assistance de l'intelligence artificielle, etc. ont ouvert de nouvelles possibilités qu'il serait stupide de ne pas développer et exploiter dans l'intérêt des patients. De plus en plus de soins et de suivis sont désormais possibles au domicile.

On est toutefois en droit de se poser des questions. On conviendra tout d'abord, côté hôpital, que les mesures prises – ou plutôt imposées – ne rendent pas ces institutions particulièrement plus accueillantes. Que du contraire. On l'a dit, les progrès techniques, de par leur efficacité redoutable, compressent les durées de séjour pour tendre toujours davantage vers le point zéro, c'est-à-dire l'immédiateté. Tout doit aller plus vite, puisque tout peut aller plus vite. Mais c'est oublier que le temps humain, lui, obéit à d'autres rythmes. Certes, beaucoup veulent être soignés « tout de suite » : nos contemporains, souvent, ne savent plus attendre. D'où le recours intempestif aux urgences, dans l'espoir d'être pris en charge sans délai : la désillusion est souvent au rendez-vous. Mais cette impatience maladroite mise à part, le temps dont ils ont besoin pour se sentir vraiment soignés n'est pas et ne sera jamais celui du temps pour des soins techniques. Le temps de l'humain n'est tout simplement ni standardisable ni compressible. Chaque individu a le sien propre : pour certains, plus ça va vite, mieux c'est. Pour d'autres, il faut encaisser ce qui leur arrive, et ce temps là, non seulement peut être long, mais surtout, il a besoin d'être accompagné. En maternité, par exemple, l'expérience semble enseigner que, dans des conditions de santé pourtant comparables, certaines mamans ont besoin de plus de temps que d'autres pour repartir en confiance avec leur nourrisson. Les retours à l'hôpital par les urgences pédiatriques seraient en augmentations depuis que les mères sont renvoyées chez elles après les deux jours et demi légaux. Dans un autre registre, les assistants sociaux ne cessent de nous alerter sur le fait que les renvois à domicile ou en maison de repos sont de plus en plus précipités, voire improvisés : il suffit que la situation soit un peu compliquée pour que le temps de l'organisation soit vite trop court tandis que celui dont a parfois besoin le patient (et sa famille) pour se faire à l'idée de quitter l'hôpital est tout simplement ignoré. Soigner une personne (et pas seulement une maladie), c'est prendre soin de ce qui est en souffrance dans ce temps-là de l'humain. Bref, de nombreux exemples donnent à penser que les exigences politiques imposées au monde de la santé semblent privilégier des hôpitaux redoutablement efficaces, mais humainement peu hospitaliers... tant pour les patients que, d'ailleurs, pour ceux qui y travaillent. Ils sont de moins en moins des endroits où l'on soigne (au sens noble du terme), et de plus en plus des lieux où l'on gère techniquement les crises de santé, c'est-à-dire toutes les situations qu'on ne peut stabiliser autrement.

Côté domicile cette fois, deux questions éthiques classiques reviennent constamment : tout d'abord celle du risque malgré les avancées incontestables des moyens techniques de contrôle. Accoucher chez soi, vieillir chez soi, vivre chez soi avec une maladie mentale : dans tous ces cas, on prend parfois ostensiblement des risques... pour soi, et bien souvent pour d'autres aussi. Faut-il accepter ces risques tant qu'ils sont consentis par la ou les personnes concernées, sous prétexte que les risques font partie de la vie ? A partir de quand les questions de sécurité doivent-elles prendre le pas sur le respect de l'autonomie du patient et sur son droit fondamental à rester chez lui ? Intervenir pour le protéger malgré lui, est-ce lui venir en aide ou se rassurer à bon compte ? Qui portera la responsabilité de la décision prise ? Autant de questions qui ne trouvent pas toujours une réponse aisée.

Deuxième question, on peut se demander si les économies réalisées d'un côté à l'initiative des politiques ne sont pas *de facto* de nouveaux coûts à charge des contribuables. Les frais d'hôtellerie (loyer, repas, chauffage, sanitaires, etc.) et d'accompagnement (soins) sont désormais assumés pleinement par les patients et/ou leur famille. Et les coûts ne sont pas que financiers. Les aidants proches sont inévitablement mis à contribution : tout le monde ne peut pas s'offrir des infirmières à domicile, des aides-familiales ou des gardes malades. Et quand bien même il le peut, les professionnels ne sont pas toujours en nombre suffisant pour faire face à la demande dans des délais raisonnables. Alors, l'entourage s'en charge, à moins qu'il ne recourt à une main d'œuvre non déclarée. Des parents vieillissants reprennent chez eux leur enfant adulte, qui souffre d'une maladie mentale. Une famille accompagne jour et nuit un parent en fin de vie. Un frère héberge une sœur handicapée mentale, etc. Les cas ne sont pas rares où l'on observe, chez ceux qui sont mis à contribution, un épuisement progressif qui, parfois, conduit à de la violence, ou à une hospitalisation, voire à un décès précoce de l'aidant proche lui-même.

Alors, oui, d'après les sondages, une majorité de patients souhaite rester à domicile ou y retourner au plus vite. On peut comprendre et même partager ce souhait. Reste à savoir si la collectivité est prête à en assumer toutes les conséquences, à commencer par octroyer les moyens nécessaires pour en faire une véritable politique de santé.

Jean-Michel Longneaux