THESE DE DOCTORAT DE L'ETABLISSEMENT UNIVERSITE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

PREPAREE A LA FACULTE DE MEDECINE DE BESANCON

Ecole doctorale n°554 - Environnement et santé

Spécialité « Médecine, Santé Publique, Environnement et Société »

Par

FRACHE Sandra

La pratique éthique des soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource : le care de second ordre

Thèse présentée et soutenue à Besançon, le 7 mai 2019

Composition du Jury :

Mr Jean-Christophe Weber, Professeur Universitaire Faculté de médecine de Strasbourg	Président du jury
Mme Patricia Paperman, Professeur Universitaire Emérite Université Vincennes-Saint Denis	Rapporteure
Mr Donatien Mallet, Professeur Associé Faculté de médecine de Tours	Rapporteur
Mme Marie-France Mamzer, Professeur Universitaire Université Paris Descartes	Examinatrice
Mr Laurent Calvel, Professeur Associé Faculté de médecine de Strasbourg	Examinateur
Mr Régis Aubry, Professeur Associé Faculté de médecine de Besançon	Directeur de thèse
Mme Estelle Ferrarese, Professeur Universitaire Université d'Amiens	Codirectrice de thèse

Remerciements

Chers et chères membres du jury, Mesdames Mamzer et Paperman, Messieurs Mallet, Calvel et Weber : désolée de ne pas vous adresser un message personnel, mais je ne vous connais pas suffisamment pour me le permettre. Merci d'avoir accepté cette tâche, de lire, critiquer, et juger « gratuitement » mon travail. Je souhaite que celui-ci vous intéresse, soit pour l'éclairage qu'il apporte à une pratique que vous connaissez, soit pour le décalage qu'il opère dans vos cadres de références habituels. J'espère qu'il conduira à de nouvelles et d'autres réflexions, pourquoi pas avec l'un ou l'une de vous.

Estelle, que te dire pour te remercier ? Une guidance parfaitement ajustée à ce que je cherchais. Grâce à toi, j'ai vécu un décalage disciplinaire et méthodologique, pour explorer de nouveaux horizons, pour m'éclater dans un travail que ma discipline ne m'avait jamais donné l'occasion de mener auparavant. J'ai beaucoup apprécié que tu me laisses faire, chercher à ma guise, en particulier au moment de trouver le sujet que je voulais traiter, tout en n'étant jamais bien loin si je m'égarais. J'aurais bien envie de recommencer, j'ai laissé de côté un sujet en choisissant celui-là… Je n'avais pas imaginé cela en te sollicitant, mais je n'ai jamais été inquiète de ne pas trouver chez toi les qualités que je cherchais en direction de thèse. Encore merci.

Régis, merci de m'avoir laissé ma liberté de faire, de penser, de m'organiser pour ce travail. C'est seulement dans de telles conditions que je peux produire quelque chose.

Marcel, tu en as reçu des mails de détresse, ou d'inquiétude ! Merci d'y avoir toujours répondu avec toute la sagesse qui te caractérise. Merci pour tes conseils précieux et ton soutien régulier.

Florent, c'était important pour moi que tu sois partie prenante dans ce travail, et je te remercie d'avoir tenu ce rôle pas facile, à la fois loin et proche, mais toujours présent, comme le concept de présence sociale.

Delphine, si tu n'as pas été à l'équipe ressource pendant la réalisation de ce travail, tu étais là lorsqu'il a fallu tenter de commencer son application dans la réalité. Merci de ta vivacité d'esprit et de tes capacités d'analyse qui ont conforté sur le terrain ce travail théorique.

Elisabeth, merci d'avoir été présente pour moi quand j'en avais besoin. Héloïse, merci pour le respect que tu me portes de façon explicite. Olivier, Brigitte, merci d'égayer nos temps de travail de votre franchise et de votre honnêteté. Vous êtes ces travailleuses du care (désolée Olivier); si j'avais un quelconque pouvoir, je l'utiliserais pour que votre travail devienne visible et reconnu aux yeux de tous.

Aurélie et Florence, j'ai beaucoup apprécié travailler avec vous, votre rigueur et votre ouverture d'esprit sont agréables. Aurélie, merci d'avoir pris le temps entre deux changes de relire cette thèse.

Collègues de soins palliatifs, Cécile notamment ; collègues de pédiatrie, Aurélie (celle qui a m'a offert un magnifique stylo à ma première thèse, au nom de tous les collègues pédiatres), Véronique (pour les quelques années d'efficace collaboration) : merci de m'avoir inspirée au quotidien par vos attitudes, vos gestes, votre travail, tellement riche !

Merci Ashley pour l'anglais de ce document, et pour ta discrétion fort agréable au quotidien. Elise, le thé blanc est toujours un régal.

Martine, Matthias (deux t ou un seul ?), Florence, Nadine, Pétro, je ne vous remercierai jamais assez pour votre soutien quand cela a été nécessaire. Merci de respecter les choix que je fais, merci d'avoir passé des heures au téléphone pour en discuter, et merci de reconnaître mon travail pour ce qu'il est.

Hervé, Tom et Paul, mes « 3 gars », vous savez tout l'amour que j'ai pour vous. J'admirerai encore longtemps le pouvoir que vous avez de le faire apparaître quand bon vous semble. Vous êtes ma fierté et ma boussole.

Papa et maman, je ne pense pas que je pourrai en être là aujourd'hui sans les valeurs éducatives que vous m'avez apportées. Maman, tu sais que ce n'est pas un hasard que je travaille sur le care ; Papa, ta philosophie de vie si « épicurienne » m'aide au quotidien.

ABREVIATIONS

ERRSPP : Equipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques

INTRODUCTION **13**

1 PREMIERE PARTIE : L'INTUITION D'UN PROBLEME SUR LE TERRAIN **19**

1.1 LE PROBLEME 19
1.1.1 Les attentes du travail en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques *19*
1.1.2 La mise en pratique des attentes politiques du travail en équipe ressource *21*
1.1.3 Le problème persistant sur le terrain *25*
1.1.4 Les contradictions de la création des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques *27*
1.2 METHODOLOGIE 30
1.2.1 La recherche qualitative *30*
1.2.1.1 La nécessité d'une recherche qualitative 30
1.2.1.2 La classification des méthodes qualitatives 32
1.2.2 Choix méthodologique *35*
1.2.2.1 L'objectivation participante 35
1.2.2.2 Position épistémologique du chercheur 36
1.2.3 Les critères de validité de notre travail de recherche qualitative *40*

2 DEUXIEME PARTIE : LA TENSION JUSTICE-CARE EN ERRSPP **45**

2.1 DEFINITIONS 45
2.1.1 Les soins palliatifs pédiatriques *45*
2.1.1.1 Définitions 45
2.1.1.2 Les enfants concernés par les soins palliatifs pédiatriques 46
2.1.2 Le care *48*
2.1.2.1 Naissance du concept 48
a) L'universalité selon Kohlberg 48
b) La contextualité selon Gilligan 49
2.1.2.2 Le care, un concept politique 50
2.1.2.3 Le care : une disposition et une pratique 52
2.1.3 Le care de second ordre *54*
2.1.3.1 Les soins palliatifs pédiatriques sont une activité de care 54
2.1.3.2 Les soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource sont une activité de care de second ordre 55
2.1.3.3 Précisions sur les termes utilisés 57
2.2 PROBLEMATIQUE 59
2.2.1 Tensions universelles entre justice et care *59*
2.2.2 Tensions entre justice et care dans le contexte du care de 2nd ordre *60*
2.2.2.1 Tensions spécifiques de la 1ère phase du care (caring about) 60
a) Les silences du care 60
b) Le travail de l'amour 62
2.2.2.2 Tensions spécifiques de la 2ème phase du care (taking care of) 64
a) Sphère publique, sphère privée 64
b) La responsabilité du care 66
2.2.2.3 Tensions spécifiques de la 3ème phase du care (care giving) 67
a) Le soin, entre pratique et attention 67
b) Les besoins 68
c) Le sale boulot 70
2.2.2.4 Tensions spécifiques de la 4ème phase du care (care receiving) 71
a) Le care comme travail inestimable 71
b) Etre aimé par ceux qui nous servent 73
2.3 HYPOTHESE 74

3 TROISIEME PARTIE : LA PRATIQUE ETHIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN ERRSPP 77

3.1 LA VISEE ETHIQUE DE LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN ERRSPP 77
3.1.1 Une pratique responsable vis-à-vis d'autrui 77
3.1.1.1 Changer de paradigmes 77
a) De la dépendance à l'interdépendance 77
b) De la vulnérabilité à la responsabilité 82
c) Conséquences du changement de paradigmes sur le care de second ordre 86
3.1.1.2 Responsabilités éthiques du care de second ordre 89
a) L'autonomisation des professionnels de care de premier ordre 89
b) L'éducation des professionnels de care de second ordre 93
3.1.2 Une pratique responsable vis-à-vis du care lui-même 98
3.1.2.1 Empêcher les privilèges liés à la division du travail de care 98
3.1.2.2 Connaître les phénomènes de délégation de la biopolitique aux professionnels de santé et leurs conséquences 102
3.1.2.3 Sortir le care de son statut de « sale boulot » 105
3.1.2.4 Rompre le silence du care 108
3.1.3 Synthèse : la pratique éthique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP 110
3.2 LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN ERRSPP 112
3.2.1 Les particularités du care de second ordre 112
3.2.1.1 La double préoccupation : l'enfant (et ses parents) et le professionnel de care de premier ordre 112
a) Dialogue entre langage des droits et langage des besoins 112
b) Les droits de l'enfant 114
c) Les besoins des professionnels de care de premier ordre 115
3.2.1.2 La volonté de voir les besoins du professionnel de care de premier ordre 118
a) La proximité est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre 118
b) La perception sensible est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre 119
c) L'empathie inductive est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre 122
d) Le respect est nécessaire mais pas suffisant au care de second ordre 125
3.2.2 La redéfinition de la pratique de care de premier ordre 128
3.2.2.1 Du soin parental au soin médical 128
3.2.2.2 De l'autonomie du patient au devoir du professionnel de prendre en compte les relations privilégiées 131
3.2.3 Le lien entre le care de premier ordre et le care de second ordre 134
3.2.3.1 Le temps rythme le care de premier ordre 135
3.2.3.2 La coordination des temporalités organise le care de second ordre 136
3.2.3.3 Le concept de présences sociales permet au care de second ordre d'être présent à distance 138

CONCLUSION 143

BIBLIOGRAPHIE (PAR ORDRE ALPHABETIQUE) 149

Introduction

Les soins palliatifs pédiatriques émergent dans les pays francophones occidentaux au début des années 2000 comme une pratique de soins nécessaire en pédiatrie, sous l'impulsion conjointe de parents endeuillés et de professionnels de santé.

Dans les années 1990, les parents ayant perdu leur enfant gravement malade, notamment en cancérologie, se sont organisés en association[1] afin que soient considérées comme des réalités la maladie grave et la mort de l'enfant. Il s'agissait de rappeler à tous, professionnels, parents et société, qu'un enfant pouvait mourir ; de redonner une place centrale à l'enfant, mais également à sa famille dans sa prise en charge soignante, et de soutenir d'autres parents et familles confrontés à la maladie grave et la mort de leur enfant (par exemple Choisir l'Espoir, association fondée en 1986 par Annick Ernoult, mère endeuillée). Parallèlement, les professionnels de santé rappelaient dès 1999 la réalité de la mort des enfants et la fonction du soignant : « *Accepter les soins palliatifs en pédiatrie présuppose des soignants une véritable "révolution culturelle" remettant en question la finalité de leur fonction de soignant. Pour beaucoup de médecins, les soins palliatifs ont une connotation négative, car ils reflètent le sentiment d'échec de la médecine. Confronté au décès d'un enfant, le pédiatre a tout d'abord à faire le deuil de son rôle de guérisseur et de sa toute-puissance médicale*. »[2].

Au cours de la première décennie des années 2000, les soins palliatifs en pédiatrie se concrétisent sous la forme d'évènements scientifiques (premier congrès francophone à Montréal en 2001), de formations universitaires et diplômantes (premier Diplôme Universitaire en 2008), et de quelques équipes de soins palliatifs pédiatriques (La Brise en Bretagne, une équipe mobile hospitalière à Necker-Paris, et Enfant-Do en Midi-Pyrénées). En France, le programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 consacre une mesure aux soins palliatifs pédiatriques, car les initiatives locales ne suffisent pas à faire évoluer les pratiques soignantes et ces initiatives restant locales, elles créent un déséquilibre national, ne garantissant pas à tous les enfants gravement malades l'accès aux soins palliatifs. En 2010, sont donc créées les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), équipes dont la mission principale est la diffusion de la culture palliative dans tous les lieux de vie d'un enfant, par le biais d'une posture de compagnonnage, de conseil et de soutien aux professionnels ayant en charge l'enfant.

Ces ERRSPP s'inscrivent pleinement dans la politique nationale de développement des soins palliatifs : en France, l'organisation des soins palliatifs repose sur l'intégration de la culture

[1] Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. Info KARA. 2003;2(18):94-7.

[2] Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec ? Lettre de l'Espace Ethique AP-HP. Dossier spécial Fins de vie et pratiques soignantes. 1999-2000;9-10-11 :57-60.

palliative dans la pratique de tous les professionnels de santé, et non sur l'idée que les soins palliatifs seraient exclusivement prodigués par des professionnels spécialistes[3,4.] Les pédiatres soutiennent, eux aussi, la notion de pratique intégrée des soins palliatifs pédiatriques, ne souhaitant pas créer des lieux dédiés à la prise en charge des enfants en fin de vie, et affirmant que leur devoir professionnel est d'accompagner l'enfant et sa famille jusqu'au décès le cas échéant[5,6].

Les ERRSPP sont au nombre de 22 en France en 2015[7]. Ce sont des équipes pluri-professionnelles composées en moyenne de 0,6 Equivalent Temps Plein médical, 1,1 Equivalent Temps Plein Infirmier et 0,6 Equivalent Temps Plein Psychologue. Elles interviennent sur un territoire régional (ancien découpage administratif avant la loi nº 2015-29 du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions) et garantissent l'accès aux soins palliatifs pédiatriques à tous les enfants domiciliés sur ce territoire : 93% des ERRSPP déclarent intervenir sur l'ensemble du territoire[8]. Ces équipes remplissent quatre grandes missions, inscrites dans le document officiel du 17 décembre 2010 portant création des ERRSPP[9] : l'acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative ; la sensibilisation des équipes de soins palliatifs à la prise en charge pédiatrique ; la prise en charge de l'entourage ; les actions de formation et les contributions à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Sur le plan clinique, la mission « acculturation » des ERRSPP, censée diffuser la culture palliative, ressemble à s'y méprendre à celle des équipes mobiles de soins palliatifs françaises. La note transmise aux directeurs généraux d'Agences Régionales de Santé le 17 décembre 2010 renvoie explicitement à la circulaire de mars 2008 détaillant l'organisation de ces équipes[10]. Dans cette circulaire, conseil et soutien du professionnel référent, c'est-à-dire du professionnel

[3] Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France. Mettre en pratiques une politique de santé. Revue des affaires sociales 2007;2:139-56.

[4] Aubry R, Morin L. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? Médecine palliative. 2015;14(3) :129-33.

[5]De Broca A, Marec-Berard P, Bourquin ML, Canoui P, Daoust L, Francotte N et al. Soins palliatifs en pédiatrie Extrait des Actes du Colloque UNESCO « la douleur de l'enfant : quelles réponses ? »; 2002 ; Paris, France.

[6] Leverger G, Auvrignon A, Nomdedeu S, Hubert P. Etat des lieux, besoins et ressources en soins palliatifs pédiatriques. Arch Pediatr. 2006;13(6) :621-3.

[7] Henry F, Falconnet M, Rotelli-Bihet L, Ravanello A, Boucomont A, Aubry R. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. Paris: La Documentation française; 2016. 40 p. Disponible : http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ERRSPPRapport2016.pdf

[8] Ibid

[9] Note aux Directeurs généraux d'Agences Régionales de santé du 17 décembre 2010.

[10] Circulaire DHOS n°02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2008. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

prenant en charge le patient, sont au cœur de la mission de diffusion de la culture palliative. En d'autres termes, le professionnel d'équipe mobile ou d'ERRSPP ne prend pas en charge lui-même le patient en situation palliative mais travaille avec son collègue dans l'objectif que ce dernier acquiert des compétences en soins palliatifs. Un travail mené par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2015, sur la base d'un questionnaire et des bilans d'activité de 2014 des ERRSPP[11], décrit les activités des ERRSPP à 5 ans de leur création pour deux tiers d'entre elles :

- 30% des interventions d'une ERRSPP consistent à « *répondre aux questionnements des professionnels* »[12] soit : donner des conseils téléphoniques ou écrits à un collègue, ou participer à une réunion à propos d'un enfant. Dans ces interventions, les professionnels d'ERRSPP ne rencontrent pas l'enfant et sa famille : il s'agit d'un niveau 1 dit « ressource » par l'ERRSPP Rhône-Alpes[13].

- 51% des interventions d'une ERRSPP sont réalisées en collaboration avec l'équipe référente : les professionnels d'ERRSPP rencontrent l'enfant et sa famille et accompagnent ceux-ci et les professionnels référents dans la prise en charge palliative de l'enfant. Il s'agit du niveau 2, dit de « collaboration » par cette même ERRSPP[14].

Si globalement 81% des interventions d'une ERRSSP sont envisagées comme conformes aux missions d'acculturation des ERRSPP[15], les questions sont nombreuses quant à la réalisation effective de celles-ci sur le terrain. Selon quels repères le professionnel d'ERRSPP choisit entre plusieurs modalités pratiques ? La disponibilité des professionnels de l'ERRSPP ? L'éloignement géographique plaidant alors pour un appel téléphonique ? La modalité la plus efficiente ? Est-ce que « *répondre aux questionnements des professionnels* » à propos d'une situation palliative dont ils auraient la charge est une modalité plus susceptible ou moins susceptible de diffuser la culture palliative qu'un travail collaboratif (consultation commune par exemple) entre équipe référente et équipe de soins palliatifs ? Des critères plus subjectifs tels que la facilité de collaboration avec tel ou tel collègue, et l'impossibilité de travailler de façon collaborative avec tel autre ?

---

[11] Henry F, Falconnet M, Rotelli-Bihet L, Ravanello A, Boucomont A, Aubry R. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. Paris: La Documentation française; 2016. 40 p. Disponible : http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ERRSPPRapport2016.pdf

[12] Bouffay C, Rollin A, Marcault A, Rémy C, Castaing M, Filion S et al. Indicateurs d'activité clinique en soins palliatifs : expérience d'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques. Médecine palliative. 2017;16(3) :161-8.

[13] Ibid

[14] Ibid

[15] Henry F, Falconnet M, Rotelli-Bihet L, Ravanello A, Boucomont A, Aubry R. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. Paris: La Documentation française; 2016. 40 p. Disponible : http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ERRSPPRapport2016.pdf

Il ne s'agira pas dans ce travail de discuter les modalités pratiques choisies par les professionnels d'ERRSPP, mais d'adopter une démarche descriptive et normative sur le plan éthique par le biais de repères éthiques qui émergeraient de ce travail. Il s'agira donc de donner des arguments qui permettraient de concilier une prise en charge optimale des patients en situation palliative et un objectif de diffusion de la culture palliative et donc d'acculturation des professionnels référents, conformément aux missions des ERRSPP. En effet, je ne souhaite pas discuter les missions définies par la politique nationale depuis 1999 et décrites dans la circulaire de mars 2008 ; ni remettre en question le principe d'accès aux soins palliatifs en tous points du territoire choisi par la France. Je ne m'intéresse pas, à l'inverse de nombreux professionnels, aux freins à la diffusion de cette culture palliative émanant des professionnels référents eux-mêmes. De nombreux travaux, dans le cadre de Diplôme Universitaire de soins palliatifs notamment, ont déjà rapporté les raisons culturelles qui empêcheraient la diffusion de la culture palliative : « *le monde médical est toujours dans un déni de la mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de la vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance* »[16].

Mon travail s'adresse aux professionnels d'ERRSPP, et par extension aux professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs du fait du point commun de cette circulaire organisant les deux types d'équipes. Je souhaite nous donner, à nous professionnels, des repères pour la mise en pratique de cette politique de développement des soins palliatifs qui définit comme primordial l'accès aux soins palliatifs pédiatriques pour tous les enfants le nécessitant. Je souhaite nous donner des repères à la réalisation de notre mission de diffusion de la culture palliative et d'acculturation des professionnels de santé confrontés aux situations palliatives. En effet, les professionnels d'équipe mobile et d'ERRSPP sont, dans la plupart des cas, formés aux soins palliatifs et donc compétents pour assurer de façon optimale la prise en charge palliative, alors que les professionnels référents ne le sont pas forcément. Par conséquent, il serait plus cohérent que ce soient aux professionnels d'équipe mobile et d'ERRSPP de prendre en charge le patient à partir du moment palliatif de sa maladie, mettant au service de ce dernier leurs compétences spécifiques. Mais dans cette hypothèse, plusieurs problèmes surgiraient dans la configuration actuelle des ERRSPP, telles que créées en 2010 :

- Un problème d'accès aux ressources professionnelles palliatives en raison du contexte actuel limité en ressources. En effet, les ERRSPP ont été dimensionnées, non pas pour prendre en charge, mais pour soutenir les professionnels référents à prendre en charge le patient en situation palliative. Dans le contexte économique actuel, limité en ressources humaines et financières, il est aisé de comprendre que la prise en charge directe des enfants en situation palliative par les professionnels d'ERRSPP aura des conséquences : soit sur d'autres enfants qui ne pourraient pas bénéficier de l'intervention de l'ERRSPP, occupée ailleurs ; soit sur les professionnels d'ERRSPP qui devraient augmenter de façon considérable (et gratuite) leur temps de travail pour

[16] Hennezel M De. La France Palliative. Paris: La Documentation française; 2005. 159 p. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000176.pdf

répondre à toutes les demandes d'intervention. Autrement dit, pour que la prise en charge d'un enfant en situation palliative soit effectuée par les professionnels d'ERRSPP eux-mêmes, il faudrait dimensionner les ERRSPP pour ce faire : on admet qu'il faut 4 Equivalent Temps plein médical pour assurer une prise en charge 24h/24.

- Une limite dans les missions et objectifs de diffusion de la culture palliative. Dans le cas où la prise en charge des enfants en situation palliative serait effectuée par les professionnels d'ERRSPP eux-mêmes, comment les professionnels référents pourraient-ils « apprendre » ou « se former » en soins palliatifs, n'étant plus au contact de leur patient ni aux prises avec leur responsabilité soignante ? La culture palliative resterait très probablement cantonnée aux professionnels de soins palliatifs, et en pédiatrie, la rareté des situations confinerait les soins palliatifs pédiatriques aux professionnels de soins palliatifs pédiatriques.

- De plus, l'enfant et ses parents, pourraient se sentir abandonnés par l'équipe référente si celle-ci le transférait à une autre équipe, une ERRSPP au moment où la maladie deviendrait incurable, soit en situation palliative. Même si se posaient d'autres questions aussi difficiles à traiter sur le terrain (à quel moment peut-on dire qu'une maladie est incurable ? Les résistances décrites ci-dessus ne retarderaient-elles pas l'identification de cette incurabilité, et les soins palliatifs seraient des soins de phase agonique essentiellement ?), cet abandon limiterait la diffusion de la culture palliative dans la mesure où il est posé par les familles comme non respectueux de leurs besoins, et donc incohérent avec une culture de soins sensible aux besoins des patients et de leurs familles[17].

Certes, un scénario alternatif serait de former les professionnels de santé sur les bancs de leur formation initiale à partir de maintenant, et à l'échelle d'une carrière, tous les professionnels auraient été formés en formation initiale. Dans ce cas, les ERRSPP seraient destinées à disparaître et leur activité devrait enregistrer une baisse régulière ces 30 à 50 prochaines années. Un des arguments contre cette organisation notamment en pédiatrie repose sur la rareté des situations palliatives pédiatriques : former tous les professionnels de santé alors qu'ils ne seront confrontés en moyenne qu'une seule fois dans leur carrière à une situation palliative pédiatrique serait un dispositif dont le rapport cout-bénéfice est douteux. De plus, ce serait ignorer les résistances culturelles qui empêchent de penser la mort comme un évènement de la vie, notamment chez l'enfant.

L'objectif du travail présenté ici est de définir des repères éthiques pour la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP, conciliant prise en charge optimale de l'enfant et de ses proches, et accès aux soins palliatifs pédiatriques pour tous les enfants le nécessitant. Je ne discuterai pas les aspects politiques du développement des soins palliatifs notamment pédiatriques en France, ni les soins palliatifs pédiatriques en eux-mêmes. Je tenterai de

[17] Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. Info KARA. 2003;2(18):94-7.

répondre à la question suivante : comment les soins palliatifs pédiatriques devraient-ils être pratiqués par les professionnels d'ERRSPP, en tenant compte de tous les acteurs en jeu, l'enfant, sa famille, et les professionnels qui le prennent en charge ? Mon travail intéressera les professionnels des ERRSPP avant tout, et ceux des équipes mobiles de soins palliatifs par voie de conséquence, qui cherchent des repères éthiques pour exercer leurs missions définies politiquement.

1 Première partie : L'intuition d'un problème sur le terrain

1.1 Le problème

Prendre un poste en ERRSPP est vécu comme un changement, plutôt majeur, dans la pratique d'un professionnel de santé. Bien que peu d'écrits existent en la matière, cette réalité, partagée par tous les professionnels qui osent en parler entre eux, a fait l'objet d'un travail de recherche infirmier, à ce jour communiqué mais non publié dans la littérature écrite[18]. Ce changement n'a pas de nom ni de visage, et il est bien difficile de comprendre ce qui change, au fond, dans ce nouveau poste. Le double mouvement du professionnel d'ERRSPP s'opère en direction de l'enfant, le patient au sens habituel de la relation soignant-soigné, et du professionnel qui le prend en charge. Le professionnel d'ERRSPP doit concilier enfant et professionnel, prise en charge optimale et objectif d'acculturation ; et à cause de cela, ne peut pas exercer son métier de la même manière et selon les mêmes repères qu'auparavant (c'est-à-dire lorsqu'il était professionnel de santé référent de l'enfant). Il doit faire preuve de nouvelles dispositions, dont je ne sais pas vraiment à ce stade, s'il s'agit de sensibilités différentes, de compétences différentes, de pratiques différentes…

1.1.1 Les attentes du travail en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques

Ces nouvelles dispositions, dont devrait faire preuve le professionnel d'ERRSPP, sont conditionnées en premier lieu par les principes politiques formulés dans les quelques textes réglementaires qui jalonnent le travail des professionnels d'ERRSPP. Le premier exercice du professionnel d'ERRSPP vise donc une bonne compréhension des attentes formulées au niveau politique. Dès la note du 17 décembre 2010 portant création des ERRSPP, l'organisation et les missions de ces équipes sont explicitement renvoyées à la circulaire du 25 mars 2008, détaillant l'organisation des soins palliatifs en France et explicitant les principes politiques du développement des soins palliatifs en France. Très rapidement, le professionnel d'ERRSPP comprend donc qu'il est acteur d'une politique de développement des soins palliatifs dont le pivot est l'équipe mobile de soins palliatifs et dont l'objectif est la diffusion de la culture palliative dans la pratique de tous les professionnels de santé.

[18] Bonnefoy C. L'infirmier qui prend son poste en équipe mobile de soins palliatifs ou en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques change-t-il de profession ? Une revue de la littérature. Congrès du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques ; 2016 ; Montréal, Canada.

En effet, en France, la politique repose « *sur un principe général de gradation des prises en charge. Les soins palliatifs, auxquels l'ensemble des patients dont l'état le requiert doivent avoir accès (et non pas seulement les patients en phase terminale), ont ainsi vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médicosociaux, de même qu'à domicile. L'accès à l'une ou l'autre des structures de soins palliatifs est ensuite déterminé par le degré de complexité de la prise en charge* »[19]. Dans cette gradation en termes de complexité, ce sont les services hospitaliers non spécialisés en soins palliatifs qui assurent la majorité des décès (premier niveau), en collaboration ou non avec les équipes mobiles de soins palliatifs (deuxième niveau si l'équipe mobile intervient avec l'équipe référente). « *Les unités de soins palliatifs sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie.* »[20]. Concrètement, les unités de soins palliatifs possèdent des lits d'hospitalisation pouvant accueillir le patient, alors que les professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs se déplacent là où est le patient (dans un service d'hospitalisation, à domicile, ou dans un établissement médico-social). Ainsi, ces équipes mobiles de soins palliatifs, créées en 1987 pour les premières, sont au nombre de 431 en 2013[21] alors que les unités de soins palliatifs sont 130 la même année, faisant des équipes mobiles de soins palliatifs le « *levier essentiel pour la diffusion de la démarche palliative et son intégration dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie* »[22]. Leur financement est toujours justifié en 2011 au regard d'une diffusion de culture palliative à penser dans le secteur médico-social[23].

Dans la circulaire de mars 2008, la mission d'une équipe mobile de soins palliatifs est de « *faciliter la mise en œuvre de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation* »[24], « *la démarche palliative [consistant] à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en*

[19] Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris: La Documentation française; 2011. 66 p. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000295.pdf

[20] Circulaire DHOS n°02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2008. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

[21] Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987—2013). Médecine Palliative. 2015;14:134-41.

[22] Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris: La Documentation française; 2011. 66 p. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000295.pdf

[23] Ibid

[24] Circulaire DHOS n°02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2008. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation. »[25].

La Haute Autorité de Santé réaffirme en 2016 que les soins palliatifs « *ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital* »[26].

Le professionnel d'ERRSPP, comme celui d'équipe mobile de soins palliatifs, est donc un acteur professionnel chargé de mettre en pratique cette politique de santé. Par le biais de son travail quotidien, il doit œuvrer à la diffusion de la culture palliative afin que tous les patients puissent avoir accès aux soins palliatifs qu'ils nécessitent. Sauf les situations complexes requérant les compétences de professionnels d'unités de soins palliatifs, tous les professionnels de santé devraient pouvoir accompagner un patient en fin de vie, soutenus ou non par les professionnels d'une ERRSPP ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

1.1.2 La mise en pratique des attentes politiques du travail en équipe ressource

Acteur politique, le professionnel d'ERRSPP se pose alors la question de la forme que devrait prendre la diffusion de cette culture palliative. Comment le professionnel de ces équipes devrait-il travailler pour être conforme aux attendus politiques ? La circulaire de mars 2008 est un document essentiel pour le professionnel devant ces questionnements, qui pose le principe de non substitution presque comme un dogme. En pratique, le professionnel d'ERRSPP devrait donc avoir une posture de « conseil et de soutien » auprès du professionnel de santé qui le sollicite et ne pas réaliser de soins au patient. Formé pour réaliser des soins et pour pratiquer, le professionnel d'ERRSPP peut alors perdre ses repères professionnels habituels. Qu'est-il censé faire s'il ne pratique pas des soins ? Comment est-il censé apporter conseil et soutien sans pratiquer ? Comment son conseil et son soutien pourraient-ils aider le professionnel qui le sollicite sans induire de la suspicion (« *si ce médecin [d'équipe mobile]*

[25] Circulaire DHOS n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2004. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

[26] HAS. Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative. 2016. 12 p. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

est sûr de lui, pourquoi n'assume-t-il pas ce choix et me demande-t-il de le faire pour lui ? »[27]) ?

Ainsi, le deuxième exercice du professionnel d'ERRSPP qui prend un poste dans ce type d'équipe concerne la mise en pratique des attentes politiques. Concrètement, comment faire pour ne pas réaliser de soins alors que ce professionnel est formé à le faire, et pour donner conseil et soutien à des collègues alors qu'il n'est pas formé à le faire ? Se former est sans aucun doute une démarche offrant une réponse concrète à ces interrogations. Chercher des pistes dans la littérature en est une autre.

En juin 2014, je réalise une formation aux théories de l'apprentissage proposée au Centre National des Soins Palliatifs : si cette formation donne indéniablement des repères théoriques en termes de pédagogie, elle ne donne pas d'éléments concrets pour la pratique du travail en ERRSPP. Caroline Gallé-Gaudin, responsable de cette formation, n'est pas surprise par mon questionnement : la formation qu'elle propose n'a pas cette finalité. Pas plus que son ouvrage « penser la formation aux soins palliatifs »[28] qui met l'accent sur ce changement de paradigme à effectuer entre un soin fait pour guérir et un soin fait pour soulager sans que la guérison ne soit possible, et non pas sur un changement de paradigme entre pratiquer des soins et donner des conseils.

La littérature, quant à elle, permet plusieurs constats, notamment au sujet des équipes mobiles créées bien avant les ERRSPP. Le premier constat porte sur l'existence de différences de pratique entre équipes mobiles de soins palliatifs. En effet, les équipes mobiles travaillent différemment sur le territoire français selon l'histoire locale ou le degré de maturation de l'équipe, et ce, alors que les attentes politiques sont identiques. Dans un rapport du cabinet Plein-Sens à la Direction Générale de l'Offre de Soins en 2013, les auteurs décrivent trois déclinaisons différentes de la même politique de santé[29] :

- La première étape consiste pour l'équipe mobile de soins palliatifs, « à se faire connaître », quitte à remettre en question les attentes de la circulaire de mars 2008 et le principe de non substitution.
- La seconde étape est « un repli vers la posture de conseil » : les professionnels d'équipe mobile adoptent une posture de conseil de façon plus systématique avec les professionnels de l'équipe référente.

[27] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

[28] Galle-Gaudin C. Penser la formation aux soins palliatifs. Paris, France : L'Harmattan ; 2014. 198 p.

[29] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

- La troisième est une « relation partenariale entre l'équipe mobile de soins palliatifs et le service la sollicitant ».

Les auteurs interprètent ces différences comme un processus en maturation, notamment une maturation de l'équipe mobile de soins palliatifs adoptant petit à petit un comportement proche de ce qui est attendu dans la circulaire de mars 2008, et n'hésitant pas à enfreindre ce principe de non-substitution initialement.

Parallèlement, sur le terrain des ERRSPP, les observations empiriques sont sensiblement différentes de ce processus de maturation, décrit et analysé environ 20 ans après la création des premières équipes mobiles de soins palliatifs (rapport établi en 2013, création des premières équipes en 1987). Cette différence sur le terrain des ERRSPP se traduit, seulement 5 ans après la création des ERRSPP, par une posture semblable à la 3ème étape du rapport du cabinet Plein Sens dans 81% des situations[30]. Les deux premières étapes existent respectivement dans 9% et 11% des interventions de l'ERRSPP[31]. Ces deux travaux ne sont pas comparables au sens que l'un est clairement qualitatif, et l'autre est présenté ici sous sa forme quantitative. Mais ces deux études de terrain suggèrent une différence de pratique entre ERRSPP et équipes mobiles de soins palliatifs. Alors que les ERRSPP déclarent réaliser tout type d'interventions, dans une minorité de situations une substitution à l'équipe référente et dans une large majorité une collaboration avec l'équipe référente, le rapport du cabinet Plein Sens évoque plutôt des postures systématiques d'équipes mobiles de soins palliatifs évoluant dans le temps et non pas en fonction de la situation rencontrée. A un instant t, alors qu'une équipe mobile est vue à une étape de sa maturation d'équipe, une ERRSPP réalise simultanément des interventions, en substitution dans 9% des cas et en collaboration dans 81% des cas. Ainsi, en ERRSPP, ces étapes n'existent pas forcément et ne sont pas nécessairement successives, elles seraient plutôt dépendantes des deux équipes, ERRSPP et équipe la sollicitant. Bien que mes observations empiriques et mes déductions puissent être critiquées, celles-ci renseignent le professionnel d'ERRSPP sur les points suivants :

- Les étapes de maturation d'une équipe de soins palliatifs, de la substitution à la collaboration, ne sont pas des passages obligés. En d'autres termes, je ne peux conclure sur le fait que se substituer à un instant t aide à collaborer à l'instant t+1.

- Je peux douter que la substitution est une étape : elle semble davantage relever « d'un choix » de l'équipe mobile, car certaines équipes mobiles de soins palliatifs semblent encore « bloquées » dans cette étape alors que le rapport est réalisé plus de 20 ans après la création des premières équipes mobiles.

[30] Henry F, Falconnet M, Rotelli-Bihet L, Ravanello A, Boucomont A, Aubry R. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. Paris: La Documentation française; 2016. 40 p. Disponible : http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ERRSPPRapport2016.pdf

[31] Ibid

De ces lectures, émergent des premiers repères pour la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP, et notamment le fait que la non substitution peut être décidée comme telle par le professionnel d'ERRSPP, la substitution n'étant pas un passage obligatoire pour amener à un travail collaboratif.

En 2013, une équipe de Suisse Romande publie une étude visant à valider une modélisation des pratiques des équipes mobiles de soins palliatifs[32]. Outre le fait d'y valider par des praticiens eux-mêmes les modèles pensés théoriquement, elle souligne la nécessité pour les professionnels d'équipe mobile de se référer à un modèle d'intervention pour leur pratique. Trois modèles de collaboration entre équipe mobile et équipe la sollicitant sont décrits dans cette étude : la consultation pure, le partenariat et la suppléance. En aucun cas, il n'est suggéré dans ces travaux des étapes successives reflétant la maturation des équipes mobiles, corroborant mes déductions des travaux précédents mais bien des modèles de collaboration différents, qui peuvent osciller dans le temps, selon les équipes, ou lors d'un suivi de patient au long cours. Pour autant, le partenariat reste le modèle idéal en termes d'objectif de travail d'une équipe mobile en Suisse romande, les deux autres modèles étant les extrémités de cette centralité. Quant à la suppléance, elle fait l'objet d'une vive opposition de certains praticiens, et pour les autres, elle ne devrait en aucun cas être le résultat d'un (mauvais) positionnement de l'équipe mobile.

Ces deux études d'un même terrain théorique[33] suggèrent une visée identique au professionnel d'ERRSPP: la modalité de travail idéale entre équipe mobile de soins palliatifs et équipe la sollicitant est une collaboration partenariale. Certes l'étude suisse donne des indicateurs assez précis sur ce modèle partenarial : formulation de la demande d'intervention ouvrant à la co-réflexion, objectif de la demande ouvert à la discussion entre professionnels, visite du professionnel d'équipe mobile de soins palliatifs auprès du patient en présence du professionnel de santé référent… Mais dès lors que je dois m'éloigner de ces modalités pratiques (appel téléphonique, réunion), cette modélisation ne me donne pas de repères suffisamment conceptuels pour m'adapter à toutes les situations rencontrées. Par exemple, dans une situation donnée, il est urgent de rencontrer le patient mais malheureusement le professionnel référent n'est pas disponible en même temps que le professionnel d'équipe mobile de soins palliatifs. Comment garantir qu'une autre modalité adaptée à la situation concrète (consultation auprès du patient par le professionnel d'équipe mobile seul puis compte rendu au professionnel référent au lieu d'une consultation commune) visera le même objectif, à savoir celui d'un partenariat susceptible de diffuser la culture palliative ? Grâce à cette modélisation suisse, je peux préciser le « comment faire » dans certaines situations mais cela ne peut suffire à garantir l'objectif final, à savoir intégrer les soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé, et ceci, faute de repères éthiques suffisants.

[32] Teike Luthi F, Jobin C, Currat T, Cantin B. Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle. Médecine Palliative. 2014;13:1-8.

[33] En pratique, ce sont les équipes mobiles françaises qui ont fait l'objet du rapport Plein Sens et les équipes mobiles suisses qui ont fait l'objet de l'étude sus-citée

1.1.3 Le problème persistant sur le terrain

En outre, dans la littérature, je peux constater que les tensions semblent persister sur le terrain des professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs.

Entre urgence et accompagnement : « *il existe, en effet, des tensions entre le traitement de la douleur des patients, considérée comme une véritable « urgence » impliquant une réponse rapide, et l'inscription de l'équipe mobile dans le projet des soins palliatifs dont le coeur est « l'accompagnement », ce qui demande du temps et de la présence auprès du malade. Cette situation est renforcée par le fait qu'une équipe mobile ne dispose pas de l'autonomie nécessaire pour accomplir par elle-même le projet des soins palliatifs et qu'elle doit agir au travers des professionnels des services hospitaliers.* »[34]. Cette tension perçue entre urgence et accompagnement est une réalité, mais sur un autre plan que celui qui est suggéré dans l'article. S'il y a parfois urgence à soulager le patient, et donc urgence à aider le professionnel référent dans le soulagement de la douleur de ce patient, cette urgence médicale se heurte à l'accompagnement, non pas du patient mais du professionnel qui peut avoir besoin de temps pour comprendre le besoin du patient, assurer la prise en charge médicale de son symptôme physique, et accompagner le patient dans sa propre temporalité. De surcroit, il n'y aurait pas tension si le professionnel référent n'avait pas besoin de temps. En revanche, pourquoi l'urgence médicale à soulager le patient se heurterait-elle à l'accompagnement du professionnel puisque l'accompagnement devrait s'ajuster au patient, et donc s'accélérer en situation d'urgence ? En d'autres termes, l'accompagnement est-il nécessairement du temps et donc incompatible avec l'urgence médicale, ou essentiellement un ajustement à la temporalité de la personne (patient ou professionnel), et donc potentiellement compatible avec une situation d'urgence pour le patient ? Quoiqu'il en soit, cet article semble situer la tension entre urgence médicale et accompagnement du patient, mais il est probable que sur le terrain, il existe également une tension entre urgence médicale et accompagnement du professionnel référent. Cette observation de terrain souligne la sensation de « travail mal fait » pour les professionnels de l'équipe mobile de soins palliatifs étudiée : devoir réaliser des soins et un accompagnement du patient « à travers » les professionnels référents. Comme si les professionnels référents devenaient des freins à la réalisation d'une prise en charge palliative optimale par l'équipe mobile de soins palliatifs. Au-delà d'un positionnement d'équipe mobile que je pourrais critiquer, j'ai ici l'illustration de la difficile conciliation entre prise en charge optimale du patient et appropriation de la démarche palliative par les professionnels de l'équipe référente.

Dans ce même travail, une autre tension est décrite, celle de moyens non adaptés au suivi des patients: « *l'équipe mobile est souvent limitée dans sa volonté de suivre les malades par le nombre important, en regard de sa petite taille, de personnes présentant des symptômes non «*

[34] Mino JC. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. Sciences sociales et santé. 2007;1 (25) :63-91.

équilibrés ». C'est ce qui fait toute la difficulté de sa position : viser un suivi dans la durée qui ne se limite pas à la douleur tout en ayant peu de moyen pour le réaliser. »[35]. La perception par les professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs de l'inadéquation entre leurs missions et les moyens qui leur sont attribués est à la source de nombreuses insatisfactions voire de tensions quotidiennes dans le travail. Cependant si j'examine la tension décrite ci-dessus, n'est-elle pas le reflet de la difficulté des professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs à décliner concrètement leurs missions ? Les professionnels d'équipe mobile semblent ici avoir priorisé (et non concilié) leurs missions de la façon suivante : la prise en charge optimale du patient est primordiale, aussi pour garantir l'accès aux soins palliatifs de tous les patients le nécessitant, se pose le problème des ressources limitées, des moyens non adaptés. En d'autres termes, le suivi d'un patient en situation palliative par le professionnel de soins palliatifs (au sens habituel du terme en médecine, c'est-à-dire être que le professionnel de soins palliatifs est le professionnel référent du patient) semble incompatible avec l'intégration de la démarche palliative dans la pratique de tout professionnel de santé. Pour concilier ces deux aspects, suivi d'un patient et accès aux soins palliatifs à tous les patients qui le nécessitent, il semble que « *l'accès aux soins palliatifs pour toute personne malade dont l'état le requiert [devrait résider] avant tout dans la qualité du travail des professionnels de santé de première ligne* »[36].

Certes, « *le développement multiforme des structures spécialisées a abouti à une sorte de « mille-feuille » avec une multitude de missions et des recoupements éventuellement de tâches, en particulier quant à la coordination des soins entre la ville et l'hôpital* »[37]. Ainsi, selon les histoires locales, selon les collaborations existantes, selon les professionnels eux-mêmes, « *les actes ne correspondent pas tout à fait aux mots. À titre d'exemple, ce que dit la circulaire de février 2002, […], du rôle du médecin généraliste, « chef d'orchestre » des soins palliatifs, est issu de principes qui n'ont que très rarement une traduction réelle au domicile. Nos observations ont montré que les équipes des réseaux se sont adaptées à cette absence de coordination par les généralistes en effectuant elles-mêmes un tel travail et d'autres missions que celles prévues par les textes* »[38]. En d'autres termes, le professionnel d'équipe mobile de soins palliatifs fait le suivi d'un patient en situation palliative parce que les professionnels référents qui devraient le faire ne le font pas, et parfois au nom d'une « *démarche palliative complexe* »[39].

---

[35] Ibid

[36] Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France. Mettre en pratiques une politique de santé. Revue des affaires sociales 2007;2:139-56.

[37] Ibid

[38] Ibid

[39] Ibid

Ce que suggèrent ces différents travaux est l'absence de repères clairs pour le professionnel d'équipe mobile et donc d'ERRSPP. Le professionnel d'ERRSPP pourrait donc pratiquer les soins palliatifs pédiatriques très différemment selon sa personnalité (il préfère faire le suivi que le confier à un confrère), son lieu de travail (il travaille dans un secteur où les médecins généralistes n'assurent pas leur rôle), ou ses compétences (il est formé en médecine alternative et en fait sa pratique principale au lieu des soins palliatifs)... Ou pratiquer les soins palliatifs pédiatriques « si bien » que personne ne peut les faire à sa place : ce qui fait qu'à la fin de la carrière de ce professionnel si compétent, aucun professionnel n'aura été formé aux soins palliatifs au contact de ce professionnel. Cette disparité de pratique pose un problème majeur dans un pays garantissant l'accès aux soins palliatifs à tous les citoyens (loi du 9 juin 1999) et ayant fait de l'intégration de la pratique palliative dans les pratiques professionnelles l'objectif principal.

Au terme de cette étude de la littérature, il apparaît comme une évidence que des repères éthiques sont nécessaires aux professionnels d'ERRSPP, car ce type d'équipe a *« une position ambiguë qui découle, d'une part, de certaines contradictions liées aux principes mêmes de sa création et, d'autre part, de sa place particulière dans la chaîne de soin »*[40].

1.1.4 Les contradictions de la création des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques

Dans ce contexte, présidant scientifiquement le premier congrès de soins palliatifs pédiatriques qui a lieu sur le territoire français en 2014, je souhaite que cette ambiguïté soit discutée et confie le sujet à une chercheuse en philosophie politique. Ces contradictions et cette position a priori ambiguë des équipes mobiles de soins palliatifs naitraient du fait que les soins palliatifs sont une pratique de soins difficiles à concilier avec des principes républicains. En effet, selon cette philosophe, depuis la Révolution française, c'est le principe de justice, et donc d'impartialité, qui sous-tend les bases républicaines des lois françaises. Or les soins palliatifs pédiatriques sont une pratique de soins partiaux, où l'attention aux besoins des autres et la sensibilité à y répondre sont importants. Ils sont également le lieu d'une vulnérabilité poussée à son paroxysme : un professionnel bien portant qui s'occupe d'un enfant mourant. Or ni la partialité ni la vulnérabilité ne sont compatibles avec les principes républicains. En particulier la vulnérabilité ne peut être prise en charge en tant que telle par la loi française, sauf pour viser « *une éradication, une neutralisation* » de celle-ci[41]. Ce phénomène est appelé « l'inaudibilité du care » dans la sphère politique, c'est-à-dire que le care n'est pas audible dans l'espace public, et ceci s'explique de plusieurs façons :

[40] Ibid

[41] Frache S, Ferrarese E. Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité. Médecine palliative. 2015;14(5):284-289.

- Le silence du care est une de ses caractéristiques principales, selon Pascale Molinier[42] : le care se passe de mots, il est silencieux (lorsque nous sommes chargés de paquets, nous apprécions que l'on nous tienne la porte notamment sans que nous l'ayons demandé). Or le politique exige précisément l'inverse : la publicité, la mise en mots sur la scène publique (dans la situation d écrite ci-dessus, il faudrait demander à quelqu'un de nous tenir la porte).

- Le care a rapidement été discrédité comme une pratique de femmes, ne trouvant pas d'autre écho que celui de la moquerie sur la scène politique : ainsi la société du care que défend Martine Aubry au début des années 2000 dans le cadre de l'élaboration d'un projet politique pour le parti socialiste reçoit « le prix de nunucherie » de certains journalistes, l'accusant de « galimatias de bons sentiments ».

- « *Enfin, raconter l'histoire d'un enfant en soins palliatifs prend nécessairement une forme discursive pathétique, qui tranche nettement avec le régime de justification qui caractérise la sphère politique* »[43].

Ainsi, répondre à la souffrance et aux besoins d'autrui serait une pratique réduite au silence, d'origine féminine, et obligatoirement pathétique. Au strict opposé de la scène politique : cherchant à rendre public, largement masculinisée et dont le discours est basé sur l'argumentaire.

Pour que le politique, historiquement hiérarchisé par le principe de justice, puisse se saisir d'une telle pratique de soins, partiale et s'intéressant au contexte des personnes malades, il lui faut l'instituer en « *[développant] des équipes prenant soin des équipes prenant soin des enfants en situation palliative* »[44]. En effet, « *le politique ne [peut], fondamentalement parlant, s'emparer du sujet vulnérable qu'est l'enfant en soins palliatifs pédiatriques autrement que pour éradiquer ces inégalités produites par la vulnérabilité* »[45].

A l'échelle des professionnels des ERRSPP, cette institutionnalisation du care a des conséquences importantes. Si le ton est donné en instituant des équipes prenant soin des équipes prenant soin des enfants en situation palliative, il reste à le préciser en termes éthiques pour le professionnel d'ERRSPP. Car les pratiques professionnelles qui découlent des missions énoncées par le politique comportent toujours cette tension entre patient et professionnel, entre particularité (les soins au patient) et principe de justice (l'accès aux soins palliatifs pour tous). Comme énoncé auparavant, je ne discuterai pas ici des problèmes moraux et éthiques appartenant à la scène politique : à savoir son impossibilité à envisager la

[42] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[43] Frache S, Ferrarese E. Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité. Médecine palliative. 2015;14(5):284-289.

[44] Ibid

[45] Ibid

vulnérabilité comme une prérogative politique, et son impossibilité à prendre en compte sur la scène publique la plupart des situations particulières. Je laisse ce problème au politique, et j'envisagerai dans la suite de ce travail comment dépasser de telles contradictions pour « bien » travailler en ERRSPP.

1.2 Méthodologie

1.2.1 La recherche qualitative

1.2.1.1 La nécessité d'une recherche qualitative

Le sujet de ce travail concerne les êtres humains et leurs expériences (ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent), et par conséquent il ne peut être que traité par une recherche qualitative[46]. D'autre part, les méthodes qualitatives « *se montrent particulièrement intéressantes et adaptées pour produire des connaissances propres aux situations de soins palliatifs, souvent confrontées à des problématiques sociales ou expérientielles qui interrogent l'éthique* »[47]. En effet, je cherche à décrire une expérience humaine particulière : la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP en tant que lieu de contradictions notamment éthiques.

Par ce choix méthodologique, je ne peux nier la « rupture » disciplinaire que j'induis car les méthodes habituellement utilisées en médecine sont quantitatives, objectivables, mesurables et reproductibles. Rien de tout cela ne sera à l'œuvre ici, et les différences entre méthodes qualitatives et méthodes quantitatives s'opèrent à plusieurs niveaux, qu'il est utile de préciser pour les lecteurs issus du monde médical :

- Au niveau du recueil des données : « *les instruments et méthodes utilisés sont conçus […] pour recueillir des données qualitatives […et] l'ensemble du processus est mené d'une manière « naturelle », sans appareils sophistiqués ou mises en situation artificielles, selon une logique proche des personnes, de leurs actions et de leurs témoignages (la logique de la proximité décrite par Pierre Paillé)* »[48]

- Au niveau de l'analyse des données : « *[celle-ci cherche à] en extraire le sens plutôt que les transformer en pourcentages ou en statistiques […] qui met à profit les capacités naturelles de l'esprit du chercheur* »[49].

Ainsi, dans ce travail, aucun instrument technique, aucun questionnaire, aucune mesure statistique, aucun logiciel autre qu'un logiciel de traitement de texte pour la rédaction du travail ne seront utilisés. La méthodologie qualitative choisie ici (et qui fait l'objet d'un développement dans un paragraphe suivant) fait intervenir l'expérience du chercheur en

[46] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 438 p.

[47] Rul B, Carnevale F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine palliative. 2014;13:241-248.

[48] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 438 p.

[49] Ibid

premier lieu, qu'il s'agit de confronter avec des concepts, notamment issus de la littérature scientifique.

Au-delà de ces aspects liés à la conduite de la recherche, il est classique d'opposer méthodologies qualitatives et quantitatives en termes de construction de connaissance. Deux grands paradigmes s'affrontent encore, alors qu'ils devraient être perçus comme complémentaires : le constructivisme et le positivisme[50]. La suprématie dans le domaine médical est au positivisme depuis Auguste Comte au 19ème siècle : la connaissance est produite par des faits et par l'expérience. Le prolongement méthodique en est la recherche hypothético-déductive qui confronte les hypothèses générées (les lois) à l'épreuve du réel, les faits et l'expérience. Cette recherche hypothético-déductive repose habituellement sur des méthodologies quantitatives. La recherche qualitative, dite parfois inductive, est souvent considérée comme la matrice du constructivisme, qui tend à considérer que la réalité observée est davantage le produit de que nous voyons ou pensons, non pas la réalité elle-même. Les méthodes qualitatives sont caractérisées par :

- Leur objectif principal : il s'agit, dans la plupart des cas, d'induire des lois générales, c'est-à-dire de théoriser, de produire des concepts, des modèles, des hypothèses qui dans un second temps pourront être vérifiées par des méthodes déductives. On parle généralement de méthodes inductives. Mais pour autant, la recherche qualitative n'est pas systématiquement inductive ;

- L'affirmation d'une posture subjective : « *Le chercheur est devenu partie à la définition de l'objet de recherche et l'objet lui-même, partie à la définition du modèle de recherche. Chercheur et objet font partie d'une même réalité existentielle, en même temps que d'un même dispositif interactif de production de connaissances* »[51]. Cette posture est sans aucun doute celle qui entretient la confusion entre recherche qualitative et constructivisme, cette idée que les faits que nous observons ne sont qu'une construction de la réalité. Mener une recherche qualitative ne signifie pas pour autant adhérer au courant constructiviste, ou rejeter le courant positiviste.

La suprématie du positivisme en science est surtout historique, mais la recherche qualitative semble encore en être affectée : « *il ne fait aucun doute que la recherche qualitative s'est développée dans un contexte marqué par une remise en question des fondements mêmes de la science normale et du paradigme positiviste. […] Cette émancipation visait à renverser le pouvoir absolu que détient la science normale positiviste sur chacun des aspects de la science* »[52]. La construction de cette identité qualitative, par opposition ou par négation de

[50] Nguyën-Duy V, Luckerhoff J. Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition ? Recherches qualitatives. 2007;5:4-17.

[51] Baby A. A travers le chaos épistémologique ou comment la théorie des deux sacs permet de faire un bilan sommaire de la recherche qualitative. Revue de l'Association pour la recherche qualitative. 1992;6:9-20.

[52] Nguyën-Duy V, Luckerhoff J. Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition ? Recherches qualitatives. 2007;5:4-17.

l'existant, a probablement eu des effets néfastes sur la recherche qualitative, encore considérée comme « *le dernier refuge du chercheur-artiste qui y trouve le lieu par excellence du bricolage savant* »[53]. Ainsi, je me retrouve à argumenter le choix d'une recherche qualitative, alors qu'il n'est pas commun d'argumenter le choix d'une recherche quantitative en médecine.

Quoi qu'il en soit, mon objet de recherche, qui est une description normative et éthique de la pratique des soins palliatifs en équipe mobile de soins palliatifs, n'a jamais été traité que sous un angle qualitatif (rapport du cabinet Plein Sens à la DGOS, travaux de JC Mino, travaux de l'équipe suisse), précisément à cause de son essence même. En effet, les données mesurables et quantitatives seraient inadaptées au sujet qui me préoccupe à savoir : comment devrait être la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP. Toutes ces raisons me conduisent à adopter une méthodologie qualitative, parfaitement adaptée au sujet de ma recherche.

1.2.1.2 La classification des méthodes qualitatives

La recherche qualitative n'étant pas habituelle dans la discipline médicale, il importe de la décrire en termes de méthodes, du recueil des données à l'analyse de celles-ci. Malheureusement il n'existe pas de classification unique des méthodes qualitatives, même si les chercheurs en sciences humaines et sociales s'accordent sur l'objet de cette recherche et sur la méthode d'analyse des données recueillies.

La recherche qualitative est ancrée, sur le terrain même de l'expérience humaine : la recherche qualitative s'enracine dans l'expérience quotidienne des acteurs de terrain et des chercheurs. « *Analyser qualitativement un matériau de recherche, c'est observer, percevoir, ressentir, comparer, nommer, juger, étiqueter, contraster, relier, ordonner, intégrer, vérifier ; c'est tout à la fois découvrir et montrer que ceci est avant/après/avec cela, que ceci est plus important/évident/marqué que cela, que ceci est le contexte/l'explication/la conséquence de cela ; c'est replacer un détail dans un ensemble, lier un sentiment à un objet, rapporter un événement à un contexte ; c'est rassembler et articuler les éléments d'un portrait éclairant, juger une situation, dégager une interprétation, révéler une structure, construire ou valider une théorisation. L'analyse qualitative implique en fait bien plus que cela, même si nous ne pourrons pas en tirer toutes les conséquences et en examiner toutes les facettes. Il ne faut en tout cas pas abuser des métaphores cognitives (analyser c'est penser) ou oculaires (analyser c'est regarder) et garder à l'esprit les possibilités d'une entrée par le corps et par les émotions.* »[54]. Comprendre, expliciter, interpréter des phénomènes en situation, c'est-à-dire dans un contexte particulier, en général avec intervention humaine, est l'objectif général de toute méthode qualitative. Cet objectif général peut se décliner dans différents champs et

[53] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 438 p.

[54] Ibid

l'intérêt de la recherche réside dans les caractéristiques du langage, dans la découverte de régularités, dans la compréhension d'un texte ou d'une action, ou dans la réflexion[55].

Quant aux méthodes de recueil des données, Wolcott décrit en 2001 trois méthodes principales et pouvant coexister : l'observation participante, les entretiens et l'analyse documentaire[56]. Ainsi, expérimenter (observation participante), enquêter (entretiens) et examiner (analyse documentaire) s'utilisent conjointement ou séparément, selon le terrain étudié et les données disponibles à son sujet. Ces méthodes sont également décrites dans le processus de recherche qualitative décrit par Denzin et Lincoln en 2005 (étape n°4) :

- La phase 1 : le chercheur est un sujet avec son histoire propre et ses traditions en termes de recherche (sa biographie, sa conception du soi et de l'autre, sa discipline…) ;
- La phase 2 : ce chercheur s'inscrit dans un paradigme théorique (constructivisme, positivisme…) ;
- La phase 3 est celle de la stratégie de recherche : étude de cas, observations, théorie ancrée, recherche clinique ;
- La phase 4 est celle des méthodes de recueil et d'analyse des données : enquête/entretien individuel ou focus groupe/questionnaire, observation/immersion, analyse textuelle/documentaire /visuelle ;
- La phase 5 est la phase d'interprétation proprement dite : critères de validité, rédaction comme outil d'interprétation…

Pour analyser les données recueillies en recherche qualitative, c'est le cerveau, l'esprit du chercheur, qui est l'outil d'analyse le plus répandu : « *l'explicitation de l'attitude et des opérations entourant ce travail complexe [de recherche] auquel beaucoup de chercheurs en sciences humaines et sociales sont confrontés, et qui consiste, à l'aide des seules ressources de la langue, à porter un matériau qualitatif dense et plus ou moins explicite à un niveau de compréhension ou de théorisation satisfaisant* »[57]. En effet, « *une partie de notre être-au-monde consiste à reconnaître et nommer des différences. […] Nommer, c'est rendre signifiant. Nommer est un acte fondamental dans l'exploration de ce monde, dans l'inventaire et l'expérience du manifeste, comme on peut le voir à l'œuvre dans le développement de l'enfant puis de l'adulte-être-social. Or, l'analyse qualitative est l'une des formes*

[55] Royer C. Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives ? Recherches qualitatives. 2007;5:82-98.

[56] Ibid

[57] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 438 p.

particulières de cet acte de nommer, en ce qu'elle re-présente des données textuelles en les transposant d'une manière qui fait sens, compte tenu d'une problématique. »[58].

Quoi qu'il en soit, pour synthétiser ces typologies de recherche qualitative, le travail de Marie Lee Smith est intéressant car il ouvre vers la nécessité de prendre en compte à la fois « *le point de vue que le chercheur porte sur le réel et le type de rapport qu'il produit* »[59]. Les différentes façons de produire une recherche qualitative ne sont pas exclusivement classées selon la méthode de recueillir des données et d'analyser celles-ci ; la façon dont les données seront présentées renseigne également le lecteur sur le type de recherche qualitative produite. Ainsi, en recherche interprétative qui cherche à comprendre un phénomène du point de vue de l'acteur, le rapport de recherche contient des « *assertions empiriques et des descriptions du phénomène étudié* ». Les approches artistiques sont identiques, mais le rapport de recherche est une narration. Dans les approches systématiques, le travail du chercheur est une vérification, et celui-ci utilise une méthode déductive ou inductive. Dans les approches guidées par la théorie, le chercheur étudie le monde réel à travers des théories du monde social. Dans ces deux types d'approche sont attendus des critères de fiabilité et de validité, que je préciserai dans un paragraphe suivant car le travail présenté ici s'inscrit dans cette approche guidée par la théorie.

L'objectif initial de ce paragraphe était de comprendre la recherche qualitative, son lien avec la recherche quantitative, son périmètre d'action et ses méthodes d'action. Définitivement ancrée dans l'expérience humaine, cherchant à comprendre les interactions du monde social, elle est indispensable pour mon travail. Malheureusement, la diversité des classifications proposées et exposées ci-dessus apparaît comme ésotérique et renforce le sentiment de non scientificité des méthodes qualitatives. En effet, les méthodes de classification sont parfois pragmatiques (comme celle de Wolcott), parfois conceptuelles (comme celle de Denzin et Lincoln) ; et souvent issues de l'histoire d'une discipline. De plus, la combinaison de plusieurs méthodes comporte un « *risque d'hybridation de différentes écoles de pensées propres à chacune des méthodes* »[60]. Particulièrement confrontée à ce risque, je tiens à souligner ici que ce risque a été minimisé dans ce travail par la répartition des tâches des co-directeurs. En effet, la méthodologie a été proposée et encadrée de façon exclusive par Estelle Ferrarese.

[58] Ibid

[59] Royer C. Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives ? Recherches qualitatives. 2007;5:82-98.

[60] Ibid

1.2.2 Choix méthodologique

1.2.2.1 L'objectivation participante

La méthode qualitative retenue comme adéquate pour ce travail est l'objectivation participante. L'objectivation participante est une stratégie de recherche (phase n°3 de Denzin et Lincoln), dont découle le mode de collecte des données (phase n° 4 de Denzin et Lincoln) : un recueil mixte, alliant des données du terrain et une analyse théorique des concepts. Les phases n°1 et 2 font l'objet d'un développement dans le paragraphe suivant intitulé « position épistémologique du chercheur ».

Cette méthode décrite par Pierre Bourdieu, et largement mise en œuvre dans ses travaux de recherche, a pour objectif d'« *objectiver le monde social en cherchant à exhiber les mécanismes en vertu desquels il semble aller de soi à force d'être familier et, de ce fait, peu susceptible d'être remis en question* »[61]. Cette objectivation « *se donne pour objet d'explorer, non l'expérience vécue du sujet connaissant, mais les conditions sociales de possibilité (donc les effets et les limites) de cette expérience, et plus précisément de l'acte d'objectivation* »[62].

L'objectivation participante est une méthode idéale pour les chercheurs issus du terrain qu'ils explorent. Certes elle oblige le chercheur à s'objectiver lui-même, c'est-à-dire avoir une lisibilité sur les cadres conceptuels avec lesquels il évolue ; en sus elle répond parfaitement à l'objectif visé ici, celui de la transformation d'un problème perçu sur le terrain en un problème théorique. L'objectivation participante ne doit pas être confondue avec l'observation participante, qui consiste à observer le terrain tout en y intervenant : outre les problèmes méthodologiques qu'elle soulève (une posture à l'extérieur et à l'intérieur de l'objet de recherche), l'observation participante ne recueille pas le même type de données, en particulier elle observe ce qui se passe sur le terrain et pas ce qui devrait s'y passer. Dans mon travail, il ne s'agit pas « *d'expliciter l'expérience vécue*[63] *[mais bien] de ne pas ignorer les conditions sociales de la production de ces pré-constructions et des agents sociaux qui les produisent* »[64]. Mon objectif ici est bien, après avoir objectivé le problème théoriquement, d'analyser ce qui devrait se passer lors de la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP. L'atteinte de cet objectif nécessite donc de clarifier les conceptions pré-existantes à la pratique et possiblement limitantes.

---

[61] Hamel J. Qu'est-ce que l'objectivation participante ? Pierre Bourdieu et les problèmes méthodologiques de l'objectivation en sociologie. Revue de l'association française de sociologie. 2008;3. Disponible : https://journals.openedition.org/socio-logos/1482

[62] Bourdieu P. L'objectivation participante. Actes de la recherche en sciences sociales. 2003;5(150) :43-58.

[63] Ce que ferait très bien l'observation participante

[64] Bourdieu P. L'objectivation participante. Actes de la recherche en sciences sociales. 2003;5(150) :43-58.

Dans ce travail, c'est à nouveau la codirection, Estelle Ferrarrese, professeur de philosophie issues des sciences humaines et sociales, et Régis Aubry, professeur associé de médecine palliative et issu de la discipline médicale, qui permet de limiter les biais liés à la méthode :

- La nécessité de rigueur à faire émerger les cadres conceptuels du terrain de la recherche, alors que le chercheur est lui-même un sujet subjectif, avec sa propre histoire et ses propres représentations du monde social dans lequel il travaille.

- Le risque d'hybridation d'écoles et des pensées différentes, et donc d'appauvrissement global de la réflexion, décrit dans le paragraphe précédent est un risque majeur puisque le chercheur est un médecin qui opère un décalage disciplinaire important : issu d'une tradition de recherche plutôt déductive, il mène une recherche inductive ; d'un paradigme positiviste, il se situe dans un paradigme davantage constructiviste.

La discipline des deux directeurs permet à la fois de travailler sur les cadres conceptuels à l'œuvre dans la pratique des soins palliatifs pédiatriques, par le biais d'Estelle Ferrarese qui assure au travail un solide ancrage méthodologique (l'objectivation participante et la légitimité des auteurs cités pour les travaux sur le care) ; à la fois d'opérer ce décalage disciplinaire, par le biais de Régis Aubry, directeur d'une équipe de recherche composée de chercheurs en sciences humaines et sociales et mettant en œuvre la recherche qualitative dans le domaine des soins palliatifs. Cette répartition des rôles est significative à l'examen des biais soulevés ci-dessus.

1.2.2.2 Position épistémologique du chercheur

Le principal travail de l'objectivation participante, et sans aucun doute le plus difficile pour le chercheur, est de mettre en évidence les cadres conceptuels à l'œuvre de façon plus ou moins inconsciente, au minimum de façon naturelle.

Je suis une chercheuse, professionnelle d'ERRSPP, et médecin spécialiste de formation initiale en pédiatrie. Avant une pratique exclusive en soins palliatifs pédiatriques, mon exercice était en hématologie et cancérologie pédiatrique, soit des domaines cliniques marqués par la maladie grave de l'enfant. Mon lien de proximité avec son terrain d'étude, puisque travaillant sur ce terrain, doit m'amener à une vigilance épistémologique afin de clarifier les prismes d'analyse auxquels je suis soumise en tant que médecin, pédiatre de soins palliatifs, femme. Ce travail d'objectivation fait par le chercheur, dont le rapport à l'objet étudié est subjectif, est la condition de l'objectivité décrite par Pierre Bourdieu et appelée « objectivation participante ». L'objectivation nécessite un travail d'analyse réflexive ainsi mené et ainsi caractérisé :

- Identifier l'univers social dans lequel j'évolue afin de mettre en évidence les cadres conceptuels associés à cet univers.

- Identifier mes propres valeurs en tant qu'individu sans pour autant mener un travail psychanalytique ou un « *simple divertissement narcissique* ». Ce travail a des « *effets scientifiques bien réels* ». « *Non seulement [il] permet de faire découvrir toutes sortes*

de « perversions » liées à la position occupée dans l'espace scientifique, […] mais plus profondément, [il] permet de soumettre à une vigilance critique de tous les instants tous les premiers mouvements de la pensée ». [65]

- Enfin, être consciente de « *l'inconscient historique engagé inévitablement dans le travail* »[66].

La clinique, notamment la clinique de maladies graves et évolutives, comme la cancérologie pédiatrique, confronte rapidement le médecin à l'incertitude. C'est une chose qu'on ne lui a pas appris pendant sa formation initiale qui se focalise sur la connaissance et le savoir. En effet, les connaissances et l'organisation de celles-ci sont essentielles au raisonnement clinique et à la prise de décision médicale en situation clinique. Ce sont elles qui permettent au clinicien expérimenté de générer des hypothèses diagnostiques et thérapeutiques par le biais de « *l'activation en mémoire de réseaux de connaissances appropriées* »[67]. Au moment de la confrontation à la clinique et à la singularité du patient, ces connaissances révèlent en miroir l'incertitude, une incertitude ubiquitaire en situation clinique, parfois vécue comme une « perte d'innocence » par le jeune médecin. « Le choc de la pratique » décrit par Boshuizen en 1996 est une « crise » subie par celui-ci, dans l'incapacité transitoire à mobiliser les connaissances acquises durant sa formation pour résoudre des problèmes cliniques. Le rapport du médecin à la connaissance s'inscrit dès lors dans une relation de pouvoir. Alors que la connaissance est nécessaire au clinicien pour traiter des problèmes rencontrés, elle montre ses limites face aux multitudes de contextes possibles (plaintes indifférenciées, contexte socio-familial, contexte organisationnel…). La tentation pour le clinicien est forte de maitriser du mieux et le plus possible la ou les connaissances afin d'en manquer le moins possible. Le médecin pense donc qu'en augmentant la/sa connaissance, il pourra la maitriser afin de réduire l'incertitude générée par la situation particulière du patient. Dans son rapport au patient, ce rapport à la connaissance est habituellement utilisé par le médecin comme un pouvoir, c'est la fonction apostolique décrite par Michael Balint dans les années 1950 : « *tout se passe comme si tout médecin possédait la connaissance révélée de ce que les patients sont en droit ou non d'espérer : de ce qu'ils doivent pouvoir supporter et, en outre, comme s'il avait le devoir sacré de convertir à sa foi tous les ignorants et tous les incroyants parmi les patients* »[68]. Plus confusément donc, le médecin pense que la connaissance lui confère un pouvoir sur les choses, les évènements voire les personnes et que celle-ci réduit d'autant l'incertitude ; et peut à ces titres être amené à toujours en chercher ou produire davantage.

[65] Ibid

[66] Ibid

[67] Nendaz M, Charlin B, Leblanc V, Bordage G. Le raisonnement clinique : données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. Pédagogie médicale. 2005;6:235-254.

[68] Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris, France : Payot ; 1996. 432 p.

Replacée dans un contexte historique, la pratique médicale entretient des rapports plutôt ambigus avec la science ainsi qu'avec l'homme. Selon Georges Canguilhem, la médecine est « *une science appliquée ou une somme évolutive de sciences appliquées* »[69], donc une « science humaine » dans la mesure où l'objet de sa pratique est l'homme. Mais au fur et à mesure de l'acquisition de son statut de « sciences dures », la médecine s'est éloignée de son objet, le malade, le corps malade, pour s'intéresser aux maladies voire aux organes, et de son terrain, la clinique, pour entrer dans le laboratoire. Le discours du malade symptomatique est objectivé en « signes cliniques », la médecine cherche l'accumulation de « preuves » au travers des « expérimentations », suivant l'histoire des sciences[70]. Aux 17ème et 18ème siècles, l'expérience du sens commun, partagée et générale, devient expérimentation, alors épreuve aléatoire et toujours particulière. C'est d'abord la garantie par des « témoins » choisis pour leur rang ou leur autorité qui permet la promotion de l'expérimentation ; puis la démonstration par la preuve grâce au développement d'instruments de mesure facilitant la répétition des conditions de l'expérience. Expérimentation et preuve deviennent les deux piliers de la pratique scientifique, la mesure exacte du phénomène étudié faisant preuve. En soins palliatifs pédiatriques, la mesure régulière et stable d'un phénomène est rendue difficile par la rareté des situations et par la nature des phénomènes observés, impliquant des personnes dans un contexte chaque fois particulier. En revanche, la position sociale et le nom du chercheur sont encore au 21ème siècle des représentations collectives fortes de la validité scientifique d'un travail. Je peux donc penser que la validité scientifique de mon travail m'est acquise au seul motif de mon autorité, de mon nom, de ma position ou de ma pratique ancrée sur le terrain. En d'autres termes, le fait que je sois également praticienne me faciliterait le processus d'administration de la preuve qui serait valide a priori. Puisque expérimentation et preuve ont pour objet l'élaboration de théories scientifiques, je peux aussi penser que mon travail, la constitution de preuves, me permettront d'abonder ou d'invalider la dite-théorie.

Pourtant, l'intuition a une place importante dans le processus décisionnel médical, selon les médecins eux-mêmes[71]. Elle permet la réassurance pour certains praticiens ou au contraire a une fonction d'alarme dans une situation clinique « qui cloche ». Au vu des rapports de pouvoir entre connaissance et incertitude, des rapports ambigus entre médecine et sciences, il sera aisé de comprendre pourquoi l'intuition, élément subjectif dans une médecine fondée sur les preuves, reste une « *transgression sacrilège* » dans la discipline remettant « *en question la représentation charismatique que [les médecins] ont d'eux-mêmes* »[72]. Ce travail de thèse est le résultat d'une de mes intuitions, percevant sensiblement une tension entre justice et care

[69] Canguilhem G. Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie. Paris, France : Vrin, Problèmes et controverses, 7e éd. 1994. 432 p.

[70] Licoppe C. La formation de la pratique scientifique. Le discours de l'expérience en France et en Angleterre (1630-1820). Paris, France : La Découverte ; 1996. 480 p.

[71] Coppens M. L'intuition en médecine générale : validation française du consensus néerlandais « gut feelings ». Exercer. 201;95:16-20.

[72] Bourdieu P. L'objectivation participante. Actes de la recherche en sciences sociales. 2003;5(150) :43-58.

dans l'exercice de ma profession. Dans cet environnement assez contradictoire entre objectivité et subjectivité, preuves et intuitions, il n'est pas étonnant que j'aie voulu objectiver cette tension à l'aide du concept de care développé par d'autres chercheurs travaillant sur cette tension entre égalité, care et vulnérabilité[73]. C'est la première étape du processus d'objectivation participante décrite par Pierre Bourdieu, l'émergence des cadres conceptuels à l'œuvre sur le terrain. D'autre part, ce travail d'objectivation peut être considéré comme le « travail de l'entendement » proposé par Kant : l'entendement consiste à donner à l'expérience sensible qu'est l'intuition la forme universelle d'un concept. Ce travail de l'entendement s'inscrit pleinement dans le travail d'objectivation participante du chercheur, analyse essentielle selon Pierre Bourdieu.

Cette analyse réflexive nécessite également une clarification de mes valeurs morales. Ayant moi-même une certaine vigilance critique, « de tous les instants », bien que convaincue en tant que personne par le principe de justice, j'ai voulu interroger cette institutionnalisation des soins palliatifs pédiatriques. En d'autres termes, la création des ERRSPP en France, dont la pratique semble problématique, et s'appuyant sur le principe d'égalité dans l'accès aux soins, n'est-elle pas seulement un moyen d'accorder une autorité aux professionnels réalisant ce travail ? Tout en pariant sur la disponibilité sans faille de ces mêmes professionnels ? Dans un territoire comme la Franche-Comté, avec une cohorte annuelle moyenne d'environ 50 enfants, les 3 professionnelles (2 ETP) de l'ERRSPP, formées aux soins palliatifs pédiatriques, ne pourraient-elles pas assurer elles-mêmes le suivi et la prise en charge de ces enfants ? L'univers de valeurs auquel je suis sensible n'est pas le care compris comme une activité confinée à la sphère privée, ni comme un travail de l'amour réservé aux femmes qui seraient « naturellement » constituées pour le dispenser. Or cette vision du care, non privé, non réservé aux femmes, et qui s'éloigne du « travail de l'amour », constitue une sorte de transgression sacrilège dans le milieu professionnel de soins palliatifs pédiatriques, féminin (milieu du soin), maternant (milieu de la pédiatrie) et très sensible à la singularité du patient (soins palliatifs). Le fait que je sois une femme me rend facilement critique au care assimilé au travail de l'amour, à un don de soi, que je vois comme une forme d'aliénation aux enfants gravement malades et à leurs parents, a priori en situation toujours plus dramatique que la mienne. Instituer les soins palliatifs pédiatriques en France par la création des ERRSPP sans pour autant en définir la pratique sur le plan éthique me laisse penser que le sacrifice de soi et le travail de l'amour pourraient avoir été exploités au bénéfice des enfants nécessitant des soins palliatifs. Comme si le décideur politique avait cherché à user de cette confusion entre care et don de soi, entre care et amour, en créant des équipes trop petites pour suivre correctement (sur le plan qualitatif) les enfants gravement malades.

D'autre part, dans un registre épistémologique, je suis critique vis-à-vis du courant positiviste de la science, et m'inscris spontanément dans une démarche inductive. J'assume pleinement cette position dans ce travail dans la mesure où il ne s'agit pas d'une étude sur l'efficacité

[73] Ferrarese E. Egalité, care, vulnérabilité. Les régimes de justification des soins palliatifs pédiatriques et leurs effets politiques. Congrès du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques ; 2014 ; Saint-Malo, France.

d'un médicament, ou sur un mécanisme d'action cellulaire. Travaillant sur le terrain que j'examine, je pense que le « *double sens de la preuve scientifique s'affirme aussi bien dans l'expérience que dans le raisonnement, à la fois dans un contact avec la réalité et dans une référence à la raison* »[74]. C'est par mon expérience de terrain et ce travail d'analyse conceptuelle que je pense avoir une position relativement idéale pour examiner le terrain sur lequel j'évolue, utilisant intuition et objectivation. En bref, je pense qu'il y a une place pour une posture épistémologique se situant entre la recherche de faits absolus (le réalisme) et l'ignorance des phénomènes du monde sensible à laquelle conduit une vision interprétative radicale (le constructivisme).

1.2.3 Les critères de validité de mon travail de recherche qualitative

Comme en recherche quantitative, la valeur d'un travail de recherche qualitative se mesure à l'aide de critères de scientificité[75,76]: les validités interne et externe, la fidélité et la fiabilité.

La validité interne permet de mesurer la crédibilité et de « *vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité* »[77]. Ce sont la triangulation, c'est-à-dire le recours à plusieurs sources et méthodes, la corroboration par les acteurs eux-mêmes, et l'honnêteté du chercheur qui permettent d'assurer cette validité interne. La triangulation est assurée par l'étude d'auteurs significatifs dans le domaine étudié, et par le recueil de données issues du terrain et de la littérature. Les aspects bibliographiques sont vérifiés par les directeurs de thèse, légitimés par leurs travaux antérieurs dans un domaine proche (travaux sur la vulnérabilité pour l'un, participation active à la politique nationale de développement des soins palliatifs pour l'autre). D'autre part, la composition du comité de thèse, avec deux professeurs associés de médecine palliative, assoit également triangulation et corroboration par les acteurs eux-mêmes. L'honnêteté du chercheur est un critère important : « *la posture « objectivante » est associée à un certain nombre d'exigences de validité, par exemple celle […] qui voudrait que ce que la posture « objectivante » a permis de recueillir comme données soit utilisé honnêtement dans le travail de théorisation* »[78]. En revanche, ce critère est difficilement évaluable, si ce n'est par les pairs, comme l'est le processus d'évaluation de la thèse au moment de sa soutenance. Dans ce travail, l'honnêteté ne se décrète pas et ne se

[74] Bachelard G. Le nouvel esprit scientifique. Paris: Les Presses universitaires de France, 10e édition, 1968. 181 p. (Nouvelle encyclopédie philosophique).

[75] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

[76] Malterud K. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. Lancet. 2001;358:483-8.

[77] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

[78] Genard JL, Roca I Escoda M. La rupture épistémologique du chercheur au prix de la trahison des acteurs ? Les tensions entre postures « objectivante » et « participante » dans l'enquête sociologique. Ethique publique. 2010;12(1) :139-63.

construit pas au sens propre, elle est évaluée tout au long du travail par les pairs, notamment le comité de suivi de thèse qui a un rôle non négligeable dans la validité interne de ce travail de recherche , puis par le jury au moment de la soutenance.

La validité externe « *renvoie à la possibilité de pouvoir généraliser les observations à d'autres objets ou contextes* »[79]. En statistique ce sont la représentativité des échantillons, ainsi que la description très précise de la population étudiée, qui assurent cette transférabilité à d'autres contextes. Dans le cas précis de mon travail, les énoncés théoriques doivent être suffisamment descriptifs pour permettre la confrontation avec des données ou des situations factuelles[80]. En outre, le terrain d'études est ici celui de la pratique des ERRSPP, dont les missions sont explicitement identiques à celles des équipes mobiles de soins palliatifs (le référentiel créant les équipes ressources renvoie à la circulaire de mars 2008 organisant les soins palliatifs au niveau territorial). Le travail mené ici sur la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP est par nature transférable à la pratique des soins palliatifs en équipe mobile de soins palliatifs. Il est par ailleurs transférable à la pratique de tous les professionnels de santé qui pratiquent ce qui est appelé « care de second ordre » (cf infra) grâce aux concepts mobilisés dans ce travail.

La fidélité est probablement le critère de validité le plus discutable de ce travail. La fidélité doit permettre la reproduction des résultats. En ceci la fidélité est liée à la validité externe et par conséquent opérante dans ce travail. La fidélité « *est [également] la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse, peu importe quand et comment celle-ci est produite* »[81] : « *c'est-à-dire la vérification par d'autres chercheurs, la description en profondeur, l'implication à long terme sur le terrain, la recherche de concordances des résultats…* »[82]. L'objet de ma recherche étant l'examen d'une pratique au regard de ce qu'elle devrait être, il apparaît soit très simple, et peu honnête, soit très compliqué, de prouver que mes résultats sont reproductibles. Très simple parce que l'examen de la pratique est au regard de LA morale, la morale étant unique et représentant le « bien » par définition ; mais peu honnête car affirmer l'existence d'une et seule morale dans ce milieu professionnel nie la présence d'autres cadres conceptuels moraux, ou la tension qui existe entre deux cadres. Très compliqué parce que mes résultats ne sont par essence pas reproductibles, émergeant de mon seul cerveau, et conceptualisant une pratique qui n'existe pas forcément. L'analyse proposée est une interprétation qui se traduit par un argumentaire : « *travaillant sur des textes, le chercheur doit les interpréter. Proposant une interprétation, il se situe sur le terrain du*

[79] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

[80] Gohier C. La recherche théorique en sciences humaines : réflexion sur la validité d'énoncés théoriques en éducation. Revue des sciences de l'éducation. 1998;24(2):267-84.

[81] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

[82] Ibid

probable, ce qui l'amène à argumenter. »[83]. Les arguments qui sont avancés dans ce travail proviennent toujours de plusieurs auteurs, et font l'objet d'un examen critique systématique ; ils ne peuvent être à la fois affirmation et négation, et doivent témoigner d'une logique et d'une cohérence globale[84]. De même, la diversité disciplinaire des encadrants (dans la direction de thèse et dans le comité de suivi) permet de vérifier les arguments, ce qui n'empêche en aucune façon de les discuter. Ainsi, argumentation rigoureuse, triangulation et vérification par d'autres assurent en partie la fidélité recherchée ici.

Enfin, le dernier critère de validité d'une recherche qualitative, l'objectivité, reste controversée sans doute parce qu'il y est question d'objectivité. Dans le cas de ce travail, il est impossible, sans être malhonnête, d'écarter les données de l'expérience vécue puisque je praticienne sur le terrain que j'étudie. C'est pourquoi l'objectivation participante est la méthode retenue, car elle me permet à moi, « *qui n'explore pas l'expérience vécue, mais bien les conditions de possibilité de celle-ci* »[85], de m'en tenir aux données objectives, tout en reconnaissant la partialité de celles-ci. Cette méthode est davantage une attitude qui « *suppose de reconnaître que le savoir est partial et situé* »[86] qu'une attitude « *qui consiste à s'en tenir aux données objectives, à savoir celles qui sont contrôlables par les sens, écartant de ce fait les données de l'expérience vécue* »[87]. L'objectivité de ce travail est assurée en grande partie par ce travail de description de posture épistémologique (véritable travail de mise en évidence des préconceptions et des représentations du chercheur) et le travail d'objectivation (travail de construction de la problématique).

La construction de la problématique sera détaillée dans les pages suivantes, après avoir défini les concepts utilisés ; elle est un processus qui permet « *de développer un questionnement visant à identifier les données et les conditions du problème et à les mettre en tension* »[88]. Par la problématisation, je vais concrètement[89] :

- Poser, construire et résoudre le problème, sachant que les relations sont dynamiques entre problématisation et solutions[90] ;

---

[83] Gohier C. La recherche théorique en sciences humaines : réflexion sur la validité d'énoncés théoriques en éducation. Revue des sciences de l'éducation. 1998;24(2):267-84.

[84] Ibid

[85] Bourdieu P. L'objectivation participante. Actes de la recherche en sciences sociales. 2003;5(150) :43-58.

[86] Malterud K. Qualitative research : standards, challenges and guidelines. Lancet. 2001;358:483-8.

[87] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

[88] Fabre M, Musquer A. Les inducteurs de problématisation. Les sciences de l'éducation. 2009;3(42) :111-29.

[89] Ibid

[90] Orange C. Problématisation et conceptualisation en sciences et dans les apprentissages scientifiques. Les sciences de l'éducation. 2005;3(38) :69-94.

- Rechercher l'inconnu à partir du connu, ou l'inconscient à partir du conscient selon les termes de l'objectivation participante ;
- Engager une dialectique entre faits et idées, et entre expériences et théories ;
- Penser à l'aide de normes, soit pré-établies soit à construire, mais clairement nommées. Le cadre général de ce travail est celui de l'éthique et de la morale, sans entrer dans le débat entre les deux notions ;
- Schématiser le réel, par la proposition d'outils plus ou moins conceptuels pour appréhender la réalité.

Le travail de problématisation permettra de générer l'hypothèse visant à la résolution de la ou des tensions mises en évidence dans la position du problème.

Et la troisième partie exposera l'argumentation de cette hypothèse. La discussion étant une étape habituelle dans un processus de recherche quantitative, il est bon ton de signaler que dans ce travail la discussion a lieu dans l'argumentation de l'hypothèse posée. Il n'y a donc pas de partie « discussion » individualisée dans le plan de ce travail.

2 Deuxième partie : La tension justice-care en ERRSPP

2.1 Définitions

2.1.1 Les soins palliatifs pédiatriques

2.1.1.1 Définitions

De nombreuses définitions des soins palliatifs pédiatriques existent selon les pays et les cultures ; mais deux définitions dominent en France et dans les pays francophones.

- Celle de l'Organisation Mondiale de la Santé, publiée en 2002, et reprise en 2006 par le groupe européen IMPAaCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) :

« Les soins palliatifs pour les enfants sont les soins actifs et entiers du corps et de l'esprit de l'enfant et comprennent également le fait de donner de l'attention à la famille. Cela commence lorsque la maladie est diagnostiquée et continue sans tenir compte du fait que l'enfant suive ou non des traitements pour sa maladie. Les prestataires de soins doivent évaluer et soulager la souffrance physique, psychologique et sociale d'un enfant. Les soins palliatifs efficaces nécessitent une importante approche multidisciplinaire incluant la famille et se servant des ressources communautaires disponibles. Ceci peut être mis en œuvre avec succès même si les ressources sont limitées. Les soins palliatifs peuvent être administrés dans les établissements de soins supérieurs, dans les centres de santé communautaires et au domicile des enfants. »

- Celle énoncée en 1997 par l'Association for Children with Life Threatenings of Terminal Conditions and their Families (ACT) et le Royal College of Paediatrics and Child Health, et reprise en 2006 par le groupe d'experts québécois réunis au Ministère de la Santé :

« Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. »

Le maintien d'une bonne qualité de vie dans un contexte de maladie grave pédiatrique semble être un point fondamental et commun à toutes les définitions, mais définir de façon universelle les soins palliatifs pédiatriques reste un défi pour les professionnels de santé[91]. En effet, plusieurs interprétations de ces définitions existent et conditionnent une pratique de soins palliatifs pédiatriques sensiblement différente. La maladie grave peut être perçue comme une maladie menaçant (pas de façon certaine) la vie ; ou la maladie grave peut être perçue comme une maladie qui limite la vie (de façon certaine). En d'autres termes, les soins palliatifs pédiatriques pourraient être des soins à pratiquer lorsqu'une maladie menace le pronostic vital d'un enfant ; ou lorsqu'une maladie menace *et limite* le pronostic vital. Dans le premier cas, ces soins palliatifs seraient pratiqués dès le diagnostic d'un cancer chez l'enfant ; dans le second cas, à partir du moment où l'espoir de guérison n'existe plus (selon l'histologie de la tumeur, ce pourrait être à la première, deuxième rechute…). Dans la première interprétation, l'incertitude pronostique domine, nous ne savons pas si l'enfant va mourir de sa maladie ; dans la seconde, aucune incertitude n'existe quant à l'engagement du pronostic vital, l'enfant va mourir de sa maladie. Compte tenu de ces différences, il est opportun de préciser que les soins palliatifs pédiatriques peuvent durer dans le temps, de façon prolongée sur plusieurs années, notamment la pratique des soins palliatifs pédiatriques est teintée d'incertitude pronostique. En effet, percevoir la certitude d'une mort prochaine est souvent un processus tardif dans l'évolution d'une maladie, raccourcissant d'autant la durée des soins palliatifs pédiatriques.

L'objet du travail n'est pas de débattre de ces deux interprétations, il s'agit de connaître leur existence, et de situer avec laquelle je travaille en ERRSPP en Franche-Comté. Pour différentes raisons[92], notamment car la plupart des maladies pédiatriques se caractérisent par une incertitude pronostique majeure, je travaille selon la première interprétation, lorsqu'une maladie grave menace le pronostic vital, avec un délai que je ne connais pas, et par conséquent le décès peut ne survenir qu'à l'âge adulte. La suite de ce travail s'inscrit donc dans cette interprétation.

2.1.1.2 Les enfants concernés par les soins palliatifs pédiatriques

Il est habituel de décrire les pathologies des enfants concernés par les soins palliatifs pédiatriques selon une classification produite en 1997 par l'Association for Children with Life Threatenings of Terminal Conditions and their Families (ACT), dans la lignée de l'élaboration de la définition. Cette classification comporte quatre groupes de pathologies, lesquels sont amendés en 2006 par un groupe d'experts québécois.

[91] Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care : challenges and emerging ideas. Lancet. 2008;371: 852–64.

[92] Frache S, Etourneau F. Soins palliatifs pédiatriques. Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante. Rueil-Malmaison, France: Lamarre, 2018. 165 p.

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Ex : cancer, atteinte rénale ou cardiaque…
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Ex : fibrose kystique, dystrophie musculaire
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Ex : mucopolysaccharidose, leucodystrophie
Groupe 4	Enfant présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Ex : accidents avec séquelles neurologiques, paralysie cérébrale grave
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou une perte dans la période périnatale. Ex : traumatismes, mortinaissances, avortements

Dans ce travail, je ne critiquerai pas la pertinence de ces groupes, et celle des deux classifications, mais ces critiques existent et sont publiées aux éditions Lamarre[93]. La présentation de ces groupes dans ce travail permet aux lecteurs de mesurer l'étendue des pathologies pédiatriques concernées par la mise en œuvre de soins palliatifs : la plupart des maladies graves et évolutives de l'enfant peut bénéficier d'une telle approche. Ajoutée à une interprétation des définitions basée sur l'incertitude, la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP se caractérise :

- par une durée particulièrement longue des prises en charge, pour laquelle la question du suivi et de l'équipe référente est une question centrale,
- et par un large panel de situations, souvent différentes et toujours singulières, rendant fondamentale la prise en charge de l'entourage et des proches.

[93] Ibid

2.1.2 Le care

2.1.2.1 Naissance du concept

Le care est un concept élaboré par deux chercheuses en philosophie politique en 1990, à partir des travaux de Lawrence Kohlberg et Carol Gilligan sur le développement moral.

a) L'universalité selon Kohlberg

L. Kohlberg, psychologue américain, décrit dès la fin des années 1950 un modèle de développement du jugement moral. Dans la lignée de Jean Piaget et sa théorie du développement cognitif de l'enfant, L. Kohlberg étudie comment les personnes prennent une décision lorsqu'elles sont soumises à un dilemme de valeurs, opposant en général des valeurs légales à des valeurs morales. Ses travaux ont abouti à un modèle de développement du jugement moral composé de trois stades principaux[94],[95],[96]:

- Le niveau pré-conventionnel : la décision est prise en fonction de ses intérêts personnels et des risques encourus,
- Le niveau conventionnel : la décision est prise en tenant compte des intérêts collectifs,
- Le niveau post-conventionnel : la décision est prise en fonction de ses intérêts personnels, mais universalisables, c'est-à-dire en tenant compte des intérêts collectifs. Le sujet emploie, pour porter un jugement sur le bien et le mal, les principes moraux universels : la dignité humaine, l'autonomie du sujet, la justice et la bienveillance. L'adhésion à ces principes peut éventuellement conduire à adopter une position minoritaire dans un groupe social, assumant de sortir du cadre collectivement élaboré. Cette vertu est unique et « a pour nom justice ».

Pour exemple, le tableau ci-dessous décrit les réponses possibles au célèbre dilemme de Heinz selon le stade de développement moral dans lequel se trouve la personne.

Le dilemme de Heinz est le suivant : La femme de Heinz est très malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut le payer. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût-ce qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ?

---

[94] Kohlberg L. Development of moral character and moral ideology. In: Hoffman ML, Hoffman WL. Review of Child Development Research. New York, USA: Russell Sage Foundation ;1964. 560 p.

[95] Digneffe F. Morale de justice ou morale de responsabilité : un débat entre L Kohlberg et C Gilligan à propos du développement du jugement moral. Déviance et société. 1986;10(1):21-38.

[96] Lehalle H, Aris C, Buelga S, Musitu G. Développement socio-cognitif et jugement moral : de Kohlberg à la recherche des déterminants de la différenciation du développement moral. L'orientation scolaire et professionnelle 2004;33(2) :289-314.

Niveau Pré-conventionnel	**1. Obéir pour éviter la punition** Par ex : parce sinon les gendarmes vont le mettre en prison Par ex : parce que sinon Dieu le punirait de laisser mourir sa femme
	2. Faire valoir son intérêt égocentrique Par ex : parce qu'ainsi il pourra se trouver une autre femme Par ex : parce qu'il veut que sa femme puisse encore lui faire à manger
Niveau Conventionnel	**3. Satisfaire aux attentes du milieu** Par ex : parce que ses collègues ne l'accepteraient pas en voleur Par ex : parce que ses collègues n'accepteraient pas son manque d'égard par rapport à sa femme
	4. Répondre aux règles sociales Par ex : parce que le vol est interdit par la loi Par ex : parce que la non-assistance à personne en danger est punissable par la loi
Niveau Post-conventionnel	**5. Principes du contrat social (droits fondamentaux et contrats légaux d'une société)** Par ex : parce que le droit de propriété est à la base des principes démocratiques Par ex : parce que la santé est un principe de bien-être
	6. Principes éthiques universels de justice valables pour toute l'humanité (égalité des droits et respect des êtres humains) Par ex : parce que le droit de propriété est un principe universel Par ex : parce que le droit à la vie est un principe universel

b) La contextualité selon Gilligan

Elève de L. Kohlberg, C. Gilligan décrit en 1982 une autre forme de jugement moral dont le souci fondamental est le bien-être d'autrui. Posant l'hypothèse que la théorie de L. Kohlberg ne prend pas en compte tous les individus et notamment les filles et les femmes, C. Gilligan se concentre sur l'étude des prises de décision des filles et des femmes. En effet, les travaux de L. Kohlberg ont essentiellement porté sur des garçons, notamment l'étude du dilemme de Heinz. C. Gilligan conceptualise une morale –féminine du fait de ces travaux- centrée sur l'attention à l'autre et à la nature des rapports humains. Il s'agit alors d'une objection majeure au développement moral de L. Kohlberg selon lequel le degré le plus élevé de développement moral met en œuvre des principes de justice abstraits et impartiaux. Cette chercheuse met en évidence que la prise de décision de la plupart des jeunes filles ou femmes adultes met en jeu des éléments du contexte, et non des principes abstraits et universels[97].

Face au dilemme de Heinz, les jeunes filles interrogées ne perçoivent pas le dilemme moral, elles identifient un problème de relations humaines : le pharmacien ne réagit pas aux besoins de la femme de Heinz. Leur mode de résolution des problèmes est alors basé sur la communication : aller discuter avec le pharmacien pour qu'il comprenne la nécessité de donner des médicaments à l'époux y compris s'il n'a pas assez d'argent pour le payer.

[97] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris, France : Flammarion ; 2008. 284 p.

Suite à des travaux sur la prise de décision d'avortement dans le contexte d'une grossesse non désirée, C. Gilligan analyse les trois stades décrits par L. Kohlberg en ces termes :

- Au stade pré-conventionnel, la femme adulte est dans une perspective égoïste : je ne veux pas de ce bébé (donc je décide d'avorter), ou au contraire c'est le moyen unique de partir de chez moi (donc je décide de ne pas avorter)

- Au stade conventionnel, la femme intègre le concept de responsabilité, produisant une nouvelle compréhension des connexions entre soi et autrui : être mère c'est être responsable d'un enfant (donc si j'ai les moyens de m'en occuper, je décide de ne pas avorter ; au contraire si je n'ai pas les moyens de m'en occuper je décide d'avorter).

- Au stade post-conventionnel, la femme remet en question les relations entre soi et autrui et la définition conventionnelle de la bonté qui confond « *prendre soin d'autrui et se sacrifier* »[98]. Ici, le prendre soin devient une préoccupation délibérément choisie afin de maintenir des relations interpersonnelles. Il s'agit d'être responsable envers soi (être honnête) et envers autrui (être bonne). Le concept de responsabilité du stade conventionnel, selon lequel bien agir est prendre soin d'autrui, se transforme selon deux critères : l'opinion des autres, mais aussi son jugement personnel. Bien agir implique alors d'être responsable de soi et d'autrui.

Ces femmes déclarent vivre leur décision comme un dilemme entre deux « maux » et non comme un jugement sur le bien[99]. Leur souci principal centré sur le maintien des relations humaines empêche la sortie éventuelle du groupe, alors que cela est possible au stade post-conventionnel chez L. Kohlberg. La décision de ces femmes face à un dilemme moral fait intervenir des éléments du contexte particulier dont il est question : quelles sont mes ressources, quel est mon projet de vie, dans ce contexte particulier d'une grossesse non désirée. A l'inverse de la prise de décision selon L.e Kohlberg, la décision de ces femmes ne fait pas intervenir le respect à des principes moraux universels tel que le droit à la vie ou le droit des femmes dans le cas de la décision d'avortement.

2.1.2.2 Le care, un concept politique

Les travaux de C. Gilligan, une fois publicisés, ont largement été compris comme une particularité féminine : les femmes auraient une sensibilité particulière au souci des autres. C'est Joan Tronto, professeure de sciences politiques spécialisée dans les valeurs et raisonnements moraux qui gouvernent les sociétés contemporaines, qui définit le *care* dix ans plus tard en élargissant les frontières du care dans un ouvrage fondateur du concept[100]. Elle veut réfuter l'idée que le care est une disposition exclusivement féminine, et argumente l'idée

[98] Ibid

[99] Ibid

[100] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

d'une activité générique susceptible d'apporter une réponse concrète aux besoins des autres. Elle définit cette activité ainsi[101] :

« Le care est une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer « notre monde », de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie »[102] .

Pour dissocier le care du genre et d'une morale exclusivement féminine, J. Tronto détaille dans la première partie de son ouvrage les raisons de cette confusion :

- Les travaux de certaines auteures qui ont participé à cette association entre genre et morale, et notamment ceux de C. Gilligan.

- La culture et l'histoire des sociétés qui assignent aux femmes une morale spécifiquement féminine, faisant du care une morale.

- Enfin, le mécanisme de fragmentation du care ainsi illustré : « *Le tour d'écrou vient d'une maternité pensée comme ayant pour conséquence naturelle quelque quotidien ménager, auquel la femme assez dotée, pour naturelle qu'elle soit, ne s'est jamais attelée : elle se sera en revanche souvent souciée, plus ou moins directement suivant l'échelle sociale, de la bonne marche de sa maison – où l'on retrouve bien le care, mais sous une forme justement dominante* »[103]. J. Tronto montre ainsi que les femmes abandonnent certains aspects du care dès qu'elles sont en mesure de le faire (position sociale). D'autre part, elle souligne que les aspects pratiques du care peuvent être délégués à d'autres personnes, faisant oublier les difficultés du care à ceux qui le délèguent et fragmentant le processus en une partie programmatique (le souci de la bonne marche de la maison) et une partie pragmatique (les tâches ménagères et organisationnelles de la maison). Ce mécanisme de fragmentation est fondamental car il permet de comprendre la dévalorisation qui est associée au care selon des lignes de force de sexe et de race. En effet, la délégation des tâches domestiques (ménagères, liées aux soins aux enfants…) s'est effectuée en faveur des personnes socialement inférieures : des femmes, étrangères.

« *Or nous devons voir le monde différemment. […] Reconnaître que les frontières actuelles de la vie morale et politique sont tracées de sorte que les préoccupations et les activités des moins puissants sont exclues des préoccupations centrales de la société* »[104]. Tel est résumé le message de la première partie de son ouvrage.

---

[101] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[102] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[103] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[104] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

Dans la deuxième partie de son ouvrage, elle définit le care comme un concept à la fois moral (une disposition) et politique (un travail), en redessinant les frontières entre :

- Morale et politique : penser la morale et la politique comme indépendantes est précisément ce qui empêche de penser le care comme morale et politique. En effet « *la morale placée avant la politique est in fine impuissante, car privée de relais dans le domaine du pouvoir. La politique placée avant la morale renvoie précisément la morale à son impuissance. […] Il n'y a donc pas d'exercice de la vertu si aucun contexte ne peut l'accueillir* »[105]. C'est pourquoi les liens doivent exister entre morale et politique. L'éthique du care doit s'accompagner d'une politique du care.

- Public et privé : ces deux champs sont délimités par la scène politique, définie comme publique. Bien qu'elle ne cherche pas à rendre public le privé, J. Tronto soutient l'idée que le privé est aussi politique, qu'il concerne également le champ politique. Par ce biais, elle montre que cette frontière est modifiable à l'entendement, et par conséquence les moyens d'action du politique sur le privé sont possibles.

C'est en montrant que certaines de ces frontières sont mobiles que J. Tronto montre que le care n'est pas que disposition, il est également travail.

2.1.2.3 Le care : une disposition et une pratique

Le care est une activité à la fois morale et politique : en d'autres termes le care est une disposition et un travail. L'objectif est d'apporter des réponses concrètes aux besoins d'autrui, ce qui suppose de se soucier, d'avoir de l'attention aux besoins des autres, d'y apporter des soins qui permettent de les prendre en compte, et d'y répondre. Entre autres, il s'agit des activités du secteur de la santé, du secteur social, de l'éducation… Cette activité est divisée en quatre phases distinctes, successives ou imbriquées les unes aux autres selon que celui qui perçoit le besoin d'autrui y répond lui-même ou non. En l'occurrence, cette séparation en « phases » n'est donc pas que pédagogique ou artificielle, elle existe également dans la pratique et concrétise la fragmentation du care évoquée ci-dessus. Chaque phase précise le concept de care :

- La 1ère phase est celle du « souci de l'autre » : elle consiste à « *constater l'existence d'un besoin, reconnaître la nécessité d'y répondre, et évaluer la possibilité d'y apporter une réponse* »[106]. C'est le « caring about ».

- La 2nde phase est celle de la « responsabilité » : c'est celle qui assume la responsabilité de répondre au besoin identifié, la prise en charge du besoin en regard des aspects plus pragmatiques liés à la situation. C'est le « taking care of ».

[105] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[106] Zielinski A. L'éthique du care. La nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;12(413) :631-41.

- La 3ème phase est la phase concrète de la réponse au besoin de la personne : celle de la rencontre, de la relation entre celui qui donne le care et celui qui le reçoit, celle de l'action proprement dite. C'est le « care giving ».

- La 4ème phase est celle de l'évaluation du care. Elle évalue par celui qui a reçu le care comment il a été reçu. C'est le « care receiving ».

Outre ces quatre phases nécessaires à une activité de care, il faut simultanément une disposition et un travail pour que l'activité soit du care. « *[Sont donc exclus] un travail de soin effectué sans la visée appropriée ; ainsi qu'une surveillance infirmière où l'on s'acquitterait de la tâche dans le seul but de s'en débarrasser* »[107]. Si certaines activités ne sont pas du care spontanément, comme la création artistique, le jeu, ou la conception d'un objet, elles peuvent le devenir si leur visée intéresse l'être humain et son développement. Ainsi le jeu, s'il vise l'éducation d'un enfant, la conception d'un objet s'il vise le soin d'une personne, peuvent devenir des activités de care. De même certaines activités de protection (police, militaire…) sont des activités de care, dès lors que « *les problèmes et les besoins d'autrui [sont] pris comme fondement de l'action* »[108].

Une autre des caractéristiques principales du care est son importance dans la vie quotidienne, et parallèlement la difficulté à la percevoir : « *l'importance est évidente lorsqu'en certaines circonstances, il n'y a plus rien – ni personne ni cadre – pour l'assurer. L'absence de care fait alors apparaître que notre autonomie dépend du travail des autres.* »[109]. Cette activité générique qui revêt une importance significative dans nos vies n'apparaît comme telle que lorsqu'elle disparaît. C'est en effet son absence qui en révèle l'importance, le care pouvant rester une activité discrète. Par exemple, en tant que parent d'enfants en bas âge, c'est lorsque la nounou de nos enfants ne peut les accueillir que nous mesurons l'importance de son travail qui nous permet de faire le nôtre.

Depuis et selon J. Tronto, le *care* est donc un concept politique et moral qui doit être envisagé comme une activité très large de l'espèce humaine : une réponse concrète aux besoins des autres, des éléments naturels ou des objets à condition que ceux-ci appartiennent à un monde vulnérable[110]. Bien que le care soit principalement réalisé par des femmes, J. Tronto ne l'envisage pas comme une disposition ou une pratique féminine, mais bien comme une question politique qui recoupe l'expérience quotidienne de la plupart d'entre nous. Aussi il est communément admis dans le cercle français des théoriciennes du care qu'il n'existe pas de traduction appropriée en dehors de *care*. Par exemple, le *souci des autres* parfois proposé comme une traduction possible du concept de care, tout comme les termes de sollicitude, de

[107] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[108] Ibid

[109] Ibid

[110] Au cœur du concept de care se trouve la notion de vulnérabilité constitutive : les êtres humains sont vulnérables parce qu'ils sont en relation les uns avec les autres, parce qu'ils dépendent des uns et des autres.

soin… est une traduction insatisfaisante en raison de la réduction du concept à un de ses aspects (la première phase notamment).

2.1.3 Le care de second ordre

2.1.3.1 Les soins palliatifs pédiatriques sont une activité de care

Dans ce travail, j'utiliserai le concept de care et la littérature qui y est associée pour modéliser la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP. L'objet de ce paragraphe est de justifier la pertinence de l'utilisation de ce concept pour la pratique des soins palliatifs pédiatriques.

Les soins palliatifs pédiatriques relèvent d'une activité de care pour plusieurs raisons :

- Les soins palliatifs sont une disposition et un travail. En effet, les soins palliatifs sont une activité de care qui se caractérise « *par certaines attitudes, des gestes diagnostiques et thérapeutiques adaptés, accessibles à tout professionnel sous réserve d'une formation, d'attention au malade et à ses proches, ainsi que d'un travail d'équipe. Pour les pouvoirs publics et la profession médicale dans son ensemble, les soins palliatifs constituent donc des pratiques au cours d'une phase de soin.* »[111]. Dans cette description des soins palliatifs apparaissent clairement les notions de disposition et de travail : des attitudes, des gestes, de l'attention au malade.

- La visée des soins palliatifs est la même visée que celle du care. La qualité de vie de l'enfant malade est une préoccupation importante des soins palliatifs pédiatriques et ne s'arrête pas à l'enfant, mais s'étend « au monde » de l'enfant, à « *tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie »*[112]. Comme le care, les soins palliatifs sont « *une activité [cherchant à] maintenir, perpétuer et réparer le monde [de l'enfant malade] de telle sorte qu'il puisse y vivre aussi bien que possible* »[113].

- Les soins palliatifs pédiatriques portent attention au contexte particulier de l'enfant et aux relations existantes autour et avec l'enfant[114]. Comme le care, les soins palliatifs sont attentifs au malade et à son contexte relationnel (ses proches). Comme les soins palliatifs pour adultes, les soins palliatifs pédiatriques portent cette attention au

[111] Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France : mettre en pratiques une politique de santé. Revue française des affaires sociales. 2007;2 (2):137-56.

[112] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[113] Ibid

[114] Frache S, Ferrarese E. Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité. Médecine palliative. 2015;14(5) :284-9.

système relationnel de l'enfant, et consistent en des soins tels que le soulagement de symptômes, le service de répit pour les proches…, des soins adaptés à l'enfant et son contexte.

- Enfin, la notion centrale en soins palliatifs pédiatriques est celle de la vulnérabilité. Au-delà de l'état de fragilité induit par la maladie, l'enfant est en situation de vulnérabilité du fait d'une relation avec les professionnels de santé rendue nécessaire par la maladie grave (pour une argumentation plus détaillée voir pages suivantes), qui nécessite d'un certain nombre de soins en rapport avec sa maladie (soulagement de la douleur provoquée par la maladie…).

Pour toutes ces raisons, les soins palliatifs pédiatriques sont donc une activité de care : disposition et travail, attention portée au contexte de l'enfant gravement malade, vulnérabilité de l'enfant gravement malade induite par la relation obligatoire avec le professionnel de santé. Ceci permet l'utilisation du concept de care pour étudier les soins palliatifs pédiatriques.

2.1.3.2 Les soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource sont une activité de care de second ordre

Alors que le « care de premier ordre » désignera dans ce travail les soins palliatifs pédiatriques pratiqués par les professionnels référents de l'enfant au bénéfice direct de l'enfant en situation palliative ; sera définie par « care de second ordre » la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP, par les professionnels d'ERRSPP, au bénéfice direct des professionnels référents de l'enfant et au bénéfice indirect de l'enfant en situation palliative.

Trois types de considération permettent cette dénomination de « care de second ordre » :

- La visée de la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP. Il s'agit explicitement d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. Le public visé est donc le professionnel référent de l'enfant en situation palliative, et non l'enfant lui-même.

- La programmatique du projet d'intégration de la démarche palliative par les professionnels d'ERRSPP. Celle-ci se décline selon un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. La modalité pratique relève davantage dans les termes d'une situation de formation sur le terrain, d'un compagnonnage.

- Les analogies entre les missions des professionnels d'ERRSPP et les objectifs du care de premier ordre.

Les soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP s'adressent à la fois aux professionnels et à l'enfant, à l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, conformément à la politique

nationale de développement des soins palliatifs[115]. « *En France, pour des raisons déontologiques, tout professionnel de santé devrait dans l'idéal pouvoir s'occuper des malades qu'il a soignés jusqu'à leur mort. Pour ce faire, à l'hôpital, des équipes dites mobiles, spécialisées en soins palliatifs, sont chargées d'aider les médecins et les équipes soignantes dans cette activité. […] Actuellement, le principe prévaut qu'une équipe mobile n'assume pas la responsabilité de la décision thérapeutique et de la réalisation des soins. Elle agit par le conseil (la « consultance ») et le soutien sur la base d'une évaluation des besoins de la personne en fin de vie […]. L'équipe mobile intervient donc auprès du malade mais aussi auprès des professionnels.* »[116]. Cette activité d'équipe mobile de soins palliatifs, et celle d'ERRSPP, est donc une activité de care de second ordre dans la mesure où son action vise le professionnel en charge du patient, et non le patient directement. Cette activité de second ordre est différente d'une activité de seconde ligne ou de recours, dans la mesure où l'équipe mobile de soins palliatifs ou l'ERRSPP n'assume pas la responsabilité de la décision thérapeutique et ni la réalisation des soins.

D'autre part, cette activité d'ERRSPP peut également être considérée comme une action de formation au bénéfice des professionnels de santé ayant la charge de l'enfant. « *Dans le cadre de leurs interventions, elles sont en situation de formation-action. Elles transmettent des compétences techniques et relationnelles. Chacune de leur intervention est une situation de formation.* »[117]. Cette situation comporte une dimension « éducative » dans le sens où elle vise l'intégration d'une démarche et d'une culture palliatives dans la pratique soignante. De plus, cette situation de formation oblige au souci du professionnel, à l'instar de l'activité éducative[118]. En ceci, cette situation de formation s'apparente à une activité de care. Plus précisément, l'activité de care en éducation est « *guidée par une éthique de la sollicitude* » et modélisée en quatre concepts fondamentaux (la modélisation, le dialogue, la pratique, la confirmation), rappelant les quatre phases du care[119]. L'attitude de souci à l'élève (caring about), la modélisation (en termes pédagogique ou didactique) renvoyant à la responsabilité de l'enseignant vis-à-vis de l'élève (taking care of), la pratique éducative appelant une compétence et une relation (care giving), et la dimension évaluative d'une activité éducative (care receiving). La pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP est une activité de

[115] La note de création des ERRSPP, en date du 14/12/2010, aux directeurs généraux d'Agences Régionales de Santé, renvoie explicitement à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs en France.

[116] Mino JC, Lert F. L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs. Gérontologie et société. 2004;1(108) :137-58.

[117] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

[118] Terraz T. Le care en éducation et la posture éthique de l'enseignant : une place pour la valeur-actitude altruisme. Les cahiers du CERFEE. 2016;40. Disponible : https://journals.openedition.org/edso/1526

[119] Baillargeon N. L'éducation. Paris, France : Flammarion, 2011. 288 p.

formation, une activité de care « éducative » au bénéfice du professionnel de santé ayant en charge l'enfant en situation palliative. Dans la mesure où la formation du professionnel n'est pas la finalité du travail d'une ERRSPP, mais un moyen pour que l'enfant nécessitant des soins palliatifs soit pris en charge, la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP est une activité de « care de second ordre », et pas uniquement une activité de care éducative.

Enfin, sur un plan théorique et conceptuel, la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP a de grandes similitudes avec la figure de la doulia[120]. Dans les sociétés traditionnelles, il s'agissait de la personne qui assurait la prise en charge de la mère après son accouchement (et non du nouveau-né) en apportant à la femme des garanties matérielle, financière et de soins. « *Son rôle était de répondre aux besoins spécifiques de ceux qui s'occupent d'autres et ne peuvent, par conséquent, s'occuper d'eux-mêmes. La doulia renvoie donc à une triangulation de dépendances imbriquées, à une relation où la réciprocité advient de manière indirecte. Elle permet de penser un principe de justice s'appliquant à ceux qui, soit en raison de leurs incapacités, soit en raison de leur disponibilité à un tiers dépendant, sont exclus du mode contractualiste de réciprocité* »[121]. A l'instar de la doulia, la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP s'opère en triangulation : les professionnels des ERRSPP « s'occupent » des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie. Nous pourrions considérer cette similitude comme factice, car nous pouvons reconnaître à une jeune mère des besoins particuliers, et ceci n'est pas spontané chez le professionnel de santé. Or les professionnels confrontés à des situations de fin de vie ressentent en effet un « *fort besoin [de l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs…] pour faire face aux situations de fin de vie les plus complexes* »[122] : ces professionnels ont à l'instar de la doulia des besoins particuliers pour pouvoir prendre en charge un patient en situation palliative. Là encore, ce care est de second ordre, et non de seconde ligne car le professionnel d'ERRSPP n'assumera pas la prise en charge effective, ni la responsabilité des soins palliatifs pédiatriques, tout comme la doulia ne pouvait se substituer à la mère.

Le « care de second ordre », ou la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP, est donc bien une activité de care d'une part, de second ordre d'autre part, du fait de sa visée et des modalités pratiques de sa mise en œuvre.

2.1.3.3 Précisions sur les termes utilisés

Dans ce travail, je nommerai ainsi :

[120] Feder Kittay E, Feder EK. The subject of care. Feminist perspectives on dependency. 2003. 392 p.

[121] Garrau M Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[122] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

- Le care de premier ordre : les soins palliatifs pédiatriques pratiqués par les professionnels en charge (référents) de l'enfant

- Le care de second ordre : les soins palliatifs pédiatriques pratiqués par les professionnels d'ERRSPP

- Les professionnels de care de premier ordre : les professionnels en charge de l'enfant en situation palliative, référents de l'enfant, et chargés de pratiquer le care de premier ordre

- Les professionnels de care de second ordre : les professionnels d'ERRSPP qui pratiquent le care de second ordre. Comme la création des ERRSPP renvoie explicitement à la circulaire de mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, l'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs, superposable à celle d'une ERRSPP, est une activité de care de second ordre. Et les professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs sont eux aussi des professionnels de care de second ordre.

Il est à noter que les soins palliatifs pédiatriques peuvent être pratiqués par : des professionnels de care de premier ordre (les professionnels référents de l'enfant), des professionnels de care de second ordre (les professionnels d'ERRSPP ou d'équipe mobile de soins palliatifs), et des professionnels de soins palliatifs qui peuvent être des professionnels de care de premier ordre (par exemple des professionnels d'unités de soins palliatifs) ou des professionnels de care de second ordre. Les professionnels d'unité de soins palliatifs ne sont pas des professionnels de care de second ordre au sens strict du terme puisqu'ils sont les professionnels référents d'un patient hospitalisé dans leur service, et à ce titre interviennent directement dans la prise en charge d'un patient.

De même, les soins palliatifs chez l'adulte peuvent être pratiqués par : des professionnels de care de premier ordre (les professionnels référents du patient), des professionnels de care de second ordre (les professionnels d'ERRSPP ou d'équipe mobile de soins palliatifs), et des professionnels de soins palliatifs qui peuvent être des professionnels de care de premier ordre (par exemple des professionnels d'unités de soins palliatifs) ou de second ordre (par exemple certains professionnels de réseaux de soins palliatifs).

2.2 Problématique

2.2.1 Tensions universelles entre justice et care

L'éthique du care développée par C. Gilligan naît d'une inadéquation avec la justice en tant que vertu universelle. Alors que le care implique une relation au particulier, à la singularité, la justice, elle, suppose l'universalité. « *En d'autres termes, si le principe de justice exige l'impartialité, l'éthique du care met en acte une partialité, pour celui qui dépend de moi, pour cet enfant-là que j'ai devant moi, dont les attentes me sont adressées à moi, ou bien auxquelles je suis seul(e) à être en mesure de répondre* »[123].

Les perspectives différentes entre justice et care sont illustrées par les modalités différentes de résolution du dilemme de Heinz par Amy et de Jake, fille et garçon de 11 ans :

- Jake ne doute pas que l'époux doive voler le médicament : s'il se fait prendre, le juge devrait comprendre et il lui infligera une moindre sentence.

- Amy, elle, soutient l'idée qu'il faut aller rencontrer, parler et sensibiliser le pharmacien pour qu'il donne le médicament à l'époux ; ou trouver le moyen d'emprunter de l'argent pour payer ce médicament. En effet, si l'époux vole le médicament et se fait prendre, il ira en prison, et sa femme sera tout autant démunie si elle retombe malade.

Dans le modèle de L. Kohlberg, la réponse d'Amy serait considérée moins aboutie sur le plan moral que celle de Jack dans la mesure où elle ne fait pas intervenir de principe universel dans la résolution du dilemme. Ce que nous montre C. Gilligan est que la réponse d'Amy qui ne peut s'interpréter dans le modèle de L. Kohlberg, n'est pas inférieure à celle de Jake mais bien différente. La décision d'Amy repose sur des éléments liés à la particularité de la situation et aux relations humaines qui la caractérisent. Elle met l'accent sur le maintien de ces relations, et propose entre autres la communication comme modalité pour y parvenir. Principes universels et attention au contexte sont ici pourvoyeurs de décisions différentes face au même dilemme moral. Sur le plan des jugements moraux, principe de justice et éthique du care s'opposent car ils mobilisent l'universalité pour le premier et la particularité pour le second. Il existe donc une tension intrinsèque entre principe de justice et éthique du care, entre « justice » et « care » pour faire simple.

Cette tension intrinsèque se répercute de façon générale sur le care de second ordre. Pour le professionnel de care de premier ordre, qui s'adresse à un enfant en particulier, la question de la justice ne se pose pas : « *la scène morale n'est constituée que de la situation dans laquelle nous sommes pris tous les deux et qui nous lie, excluant toute comparaison ou généralisation*

[123] Frache S, Ferrarese E. Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité. Médecine Palliative. 2015;14(5):284-9.

»[124]. En revanche, dans la pratique de care de second ordre, la question de la justice se pose. L'un des aspects de la justice, la justice distributive, est même posée comme le principe fondateur des ERRSPP, ce qui a pour effet de « *subvertir en partie la tension décrite plus haut dans la mesure où l'une des conditions de la justice distributive est atteinte par un care de second ordre* »[125]. Si le principe de justice est la condition d'existence des ERRSPP, qui doivent permettre l'accès aux soins palliatifs pédiatriques à tous les enfants le nécessitant, il entre en contradiction avec l'attention au particulier que requiert la pratique des soins palliatifs pédiatriques en tant qu'activité de care, de premier et de second ordre.

2.2.2 Tensions entre justice et care dans le contexte du care de 2nd ordre

2.2.2.1 Tensions spécifiques de la 1ère phase du care (caring about)

a) Les silences du care

Les silences du care ne renvoient pas seulement au silence imposé pour une évaluation positive de cette pratique (« *ce travail, pour être réussi, doit être discret* »[126]), mais aussi à une condition de réalisation du care : « *l'attention aux besoins d'autrui qui efface ses propres traces, disparaît comme un travail ou comme un effort* »[127]. De plus, il s'agit d'un silence plus ou moins imposé par la difficulté à expliquer la pratique, « *la difficulté à mettre des mots sur les contenus expérientiels du care* »[128]. La pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP est largement confrontée à ce problème d'explicitation, de description. L'étude menée en 2015 par l'Observatoire National de la Fin de vie à propos des soins palliatifs pédiatriques corrobore les difficultés à faire part des contenus expérientiels du care, en particulier le fait que 3 questionnaires d'ERRSPP sur 18 au total soient inexploitables pour l'enquête menée par cet observatoire. En effet, cela suggère une difficulté à rendre compte de l'activité de care de second ordre dans le format imposé du questionnaire.

Si ces silences caractérisent une activité de care, ils posent problème à différents niveaux dans le cas du care de premier et second ordre.

Tout d'abord, la configuration d'une ERRSPP impose une sollicitation de la part des professionnels de care de premier ordre pour intervenir. En effet, concrètement, l'ERRSPP

[124] Ibid

[125] Ibid

[126] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[127] Ibid

[128] Ibid

prend la forme d'une équipe couvrant un territoire géographique, plus ou moins étendu : les régions de France avant la réforme territoriale de 2015. Etant mobile à l'intérieur d'un territoire donné, car se déplaçant au gré des besoins ici et là, cette équipe ne peut pas « deviner » si et quand une équipe de professionnels de care de premier ordre est confrontée à un enfant en situation palliative. Il est impossible pour l'ERRSPP d'intervenir sans avoir été sollicitée, la sollicitation de professionnels de care de second ordre ne peut donc pas être silencieuse. D'autre part, de façon très pragmatique, le care de second ordre ne peut pas être silencieux car la reconduction de son financement est soumise à un processus d'évaluation qui nécessite un rapport d'activité annuel. Ce rapport annuel, s'il donne des éléments chiffrés sur l'activité d'une ERRSPP, échoue à décrire la pratique dans ses modalités opérationnelles particulières. Or cette difficulté à rendre compte du care de second ordre entrave le processus d'évaluation censé pérenniser le financement d'une ERRSPP. Les silences du care de second ordre sont un problème-même pour son existence.

De surcroît, silencieux, le care comporte un risque d'inadéquation aux besoins des personnes, car on sait que celui qui pratique le care présuppose celui-ci à partir de ses propres représentations et ancrages culturels et sociaux[129]. Outre cette inadéquation, le fait que le care soit lié aux représentations de celui qui le pratique induit un risque de disparités en termes de pratique à l'échelle du territoire national. Ceci met en péril de façon plus ou moins marquée le principe d'accès aux soins palliatifs pour tous les enfants le nécessitant. Le raisonnement peut être appliqué au care de second ordre. Silencieuse, la pratique de care de second ordre peut être disparate en deux points du territoire. Or, d'après l'étude du cabinet Plein Sens[130], c'est le cas. En effet, plusieurs modalités collaboratives y sont décrites, selon l'histoire et l'expérience de chaque équipe mobile de soins palliatifs : la suppléance, la consultance et la collaboration. Ces différentes modalités sont bien le reflet d'une pratique disparate en termes de care de second ordre, et par conséquent d'une possible inadéquation aux besoins des professionnels.

Enfin, silencieux, le care de second ordre peut conduire à bafouer l'autonomie des professionnels de care de premier ordre, ne serait-ce qu'en termes de détermination de leurs propres besoins. En effet, le care de second ordre qui serait inadéquat aux besoins des professionnels de care de premier ordre pourrait amener les professionnels de care de second ordre à imposer une modalité d'intervention aux professionnels de care de premier ordre, que celle-ci soit basée sur un modèle de type « suppléance » ou au contraire sur un modèle de type « collaboratif ». Imposer cette modalité de travail peut faire croire au professionnel de care de premier ordre qu'il n'est pas apte à déterminer ses besoins et la façon d'y répondre qui en découle. En demeurant silencieux, le care de second ordre, comporte un risque d'inadéquation

[129] Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu, sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

[130] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

aux besoins des professionnels de care de premier ordre, bafouant leur autonomie à déterminer leurs propres besoins.

b) Le travail de l'amour

Compte tenu de la genèse des travaux sur le care, le care est associé au « travail de l'amour » et assimilé à une disposition et une pratique féminines. Se pose alors la question de l'origine du care : à partir de quoi peut-on faire du care (quelles dispositions ? quels enseignements ?), et comment engage-t-on le care (selon quels stimuli ? selon quelles modalités ? selon quelles qualités ?). Par le biais des représentations sociales et historiques, le care serait naturel et féminin. Cependant, J. Tronto[131] développe suffisamment d'arguments pour expliquer que la nature féminine du care n'est qu'une représentation culturelle, historique et sociétale. Le fait que le care ait été majoritairement attribué aux femmes les siècles précédents ne justifie en aucune manière que seules les femmes disposent des qualités nécessaires au care, ni que ces qualités seraient innées chez les filles. Elle rappelle la tendance observée chez les femmes à se débarrasser des aspects pragmatiques du care dès lors que la position sociale et économique qu'elles occupent le leur permet (pouvoir financer une personne pour tenir ou plus simplement nettoyer la maison à leur place). C'est pourquoi J. Tronto défend l'idée d'un concept politique, qui concerne tous les êtres humains, et pas seulement les femmes, concept dont l'objectif principal est de faire en sorte que tous les êtres humains puissent vivre aussi bien que possible. D'autres auteurs abondent dans ce sens et insistent sur la socialisation différenciée des filles et des garçons qui s'opère au cours de l'enfance, faisant du care une disposition féminine largement imposée par les normes sociales : « *on ne naît pas IDE, on le devient sous la contrainte* »[132]. La disposition au care ne serait pas tant naturelle qu'acquise, et, surtout, induite par des représentations collectives, visant à faire des filles de bonnes pourvoyeuses de care. Pour ces auteurs, le care fait même l'objet d'un excès d'optimisme au niveau de la société, notamment en affirmant la présence d'une disposition naturelle, et déplorent que la haine des femmes à l'égard de ceux qui dépendent de leur travail soit trop absente des débats sur l'éthique du dévouement[133].

Pour d'autres auteurs, le care serait une disposition nourrie des souvenirs que chacun possède et des relations de care dans lesquelles il s'est trouvé[134]. Les activités de care trouveraient donc leur origine dans les expériences infantiles : selon Eva Kittay, ce serait la relation que tout être humain a eu avec sa mère (ou son père) qui serait l'origine de l'engagement d'un travail de care. Selon Nel Noddings, l'expérience de la maternité serait facilitante pour le

[131] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[132] Molinier P. Désirs singuliers et concernement collectif : le care au travail. In : Nurock V. Carol Gilligan et l'éthique du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 173 p.

[133] Molinier P. La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles Questions féministes. 2004;3(23):12-25.

[134] Garrau M Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

travail de care : les femmes, ayant fait cette expérience, seraient plus enclines à effectuer le travail de care. L'origine du care reste donc controversée, et le care entretient des relations ambiguës avec l'amour, notamment infantile et maternel. Même les professionnels de care disent s'appuyer sur l'amour pour le pratiquer : « *où trouverait-on l'énergie pour s'occuper des personnes s'il n'y avait pas cet amour-là ?* »[135].

Le premier problème survient avec Sigmund Freud qui affirme que l'amour n'existe pas en tant que tel : « *l'amour des parents si touchant, et au fond si enfantin, n'est rien d'autre que leur narcissisme qui vient de renaître* ». Si le care est le travail de l'amour, et que l'amour est essentiellement narcissique, alors l'engagement dans la relation de care est essentiellement narcissique c'est-à-dire l'amour de soi par excès ou en défaillance. Au fond, le problème n'est pas que l'engagement soit narcissique, ou que le care soit narcissisme, il le devient dès lors que ce narcissisme a des conséquences sur le bénéficiaire de care. En effet, comment assurer au bénéficiaire de care qu'il ne sera pas l'objet de dérives : attitude paternaliste, soins réalisés dans l'objectif de satisfaire narcissiquement le professionnel au détriment de la satisfaction des besoins du bénéficiaire… ?

D'autre part, « *on ne peut obliger quelqu'un à éprouver de l'amour pour qui que ce soit* »[136], au risque de l'irrespect, de la maltraitance, de la violence. C'est pourquoi, dans le secteur du soin, l'amour a été remplacé par le « professionnalisme »[137]. Etre professionnel, c'est « *combattre les valeurs domestiques…pour leur en substituer d'autres, soi-disant plus susceptibles d'assurer le respect, la dignité et la reconnaissance* »[138] : à l'impulsion naturelle succède un effort du professionnel en termes de pratique visant à reproduire cette attitude de réceptivité face à l'autre[139]. Etre professionnel est ce qui permet de dénaturaliser les pratiques de care, actuellement considérées comme des pratiques « naturelles » de femmes et confinées à la sphère domestique. Mais être professionnel signifie aussi être « *sous le contrôle des spécialistes et experts de la relation* »[140], experts reprochant aux soignants de confondre les mots et les places. Si le professionnalisme a remplacé les dispositions naturelles dans le discours tenu par les responsables hiérarchiques, il est aussi perçu par les soignants comme une modalité pour contrôler leur travail : « *deux conceptions de l'amour s'affrontent quotidiennement dans les services de soins ; l'une, managériale, voit avant tout dans l'amour… le lit des passions, donc le risque de maltraitance ; l'autre, soignante, considère*

[135] Molinier P. Et la tendresse, bordel ! Multitudes. 2013;1(52):172-7.

[136] Laugier S. Le care comme changement de paradigme en éthique. In : Nurock V. Carol Gilligan et l'éthique du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 173 p.

[137] Molinier P. Et la tendresse, bordel ! Multitudes. 2013;1(52):172-7.

[138] Ibid

[139] Garrau M Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[140] Molinier P. Et la tendresse, bordel ! Multitudes. 2013;1(52):172-7.

l'amour comme le mot-clé d'une éthique qui est aussi une forme de résistance à l'exploitation et au contrôle des affects par les hiérarchies, et par leurs nouveaux alliés, les éthiciens, promus en responsable qualité des soins. »[141].

Le care de second ordre questionne donc de façon acerbe l'origine du travail de care (naturelle ou acquise, féminine ou aspécifique en termes de genre…) et l'engagement des professionnels d'ERRSPP. Compte tenu des représentations collectives et sociales, l'enfant, notamment l'enfant gravement malade, est le bénéficiaire naturel (au sens d'évident) d'une pratique de care. Mais ceci n'est pas le cas du professionnel de care de premier ordre, dont le besoin de care n'est pas « une évidence » au niveau individuel et sociétal. Autrement dit, si le care est naturel, le professionnel de care de second ordre ne peut pas se sentir autant concerné par un professionnel de care de premier ordre - aux prises avec des difficultés engendrées par la situation d'un enfant gravement malade - que par un enfant gravement malade - nécessitant une expertise professionnelle qu'il est en mesure de fournir. En revanche, si le care n'est pas naturel et qu'il est donc « professionnel », le professionnel de care de second ordre pourrait être vu, ou se montrer, comme un professionnel expert de cette relation de care, remettant en question le principe même de l'intégration d'une culture palliative dans les pratiques de tous les professionnels. En effet, sa position d'expert transmettrait le message que lui « seul », en tant qu'expert de la relation, est en mesure de pratiquer le care (de premier ordre notamment).

2.2.2.2 Tensions spécifiques de la 2ème phase du care (taking care of)

a) Sphère publique, sphère privée

Le care est basé sur la particularité de la situation, le care a besoin de la particularité de la situation pour être déclenché et pratiqué. C'est au contact de l'autre que l'on peut percevoir ses besoins, et y répondre. Aussi, dès lors qu'une distanciation s'effectue, elle pose le problème à la fois du déclenchement du care, à la fois d'une pratique de care ajustée à la situation. Les professionnels de care de second ordre ne sont pas en contact direct avec la situation, celle de l'enfant gravement malade qui a besoin de care. Ils ne peuvent, par conséquent, ni déclencher le care dont aurait besoin l'enfant, ni ajuster le care aux besoins de celui-ci.

En effet, la proximité est nécessaire pour le traitement particulier de la personne, selon un « régime de familiarité » développé par Laurent Thevenot, sociologue et économiste à l'EHESS. Le régime de familiarité a été développé dans les années 1990 suite à des travaux s'intéressant au rapport de l'être humain avec l'objet « *comme moyen d'action contribuant, par sa fonction, à l'exécution d'un dessein* » [142]. L. Thévenot ne superpose pas la familiarité à la sphère privée, mais à l'environnement immédiat d'une personne, les choses, les lieux, les personnes au contact direct. Et il utilise la figure du bricoleur (du dimanche ou professionnel)

[141] Ibid

[142] Thévenot L. Le régime de familiarité. Des choses en personne. Genèses. Sciences sociales et histoire. 1994;17:72-101.

pour expliquer comment la proximité avec l'objet, une machine par exemple, permet un ajustement assez précis de l'objet aux besoins du bricoleur : « *accommoder l'appareil du commerce consiste à singulariser le rapport à l'objet par des aménagements propres autant que par des gestes particuliers d'adaptation, des petits trucs qu'il y a à savoir pour le faire fonctionner* »[143]. Dans la décennie suivante, les travaux de L. Thévenot s'orientent vers la notion d'engagement qui « *désigne la singularité d'une « agence », c'est-à-dire le dispositif qui habilite un agent à saisir son monde environnant d'une certaine façon, lui donnant par là une « capacité »* »[144]. Trois régimes d'engagement sont définis selon le bien qu'ils visent et procurent à la personne :

- Le régime d'engagement en plan : « *le bien inhérent à [cet] engagement en plan n'est rien moins que la formation d'une volonté individuelle dans un projet liant à soi-même* »[145]. Il s'agit donc d'une forme d'engagement dont la finalité est relative à l'autonomie de l'individu.

- Le régime d'engagement justifiable : la personne qui s'engage selon ce régime « *se trouve investie d'un pouvoir prétendant être bénéfique à tous par interdépendance et assurer une large coordination en public* »[146].

- Le régime de familiarité : « *le bien vient avec l'habituation ancrée dans un passé personnalisé et localisé* »[147].

C'est la familiarité qui révèle les particularités de l'autre et qui permet d'ajuster le care à ce qu'il vit : ce régime offre la « garantie » de faire le bon geste au bon moment, d'avoir la bonne attitude envers la bonne personne. En d'autres termes, connaître la personne, et notamment dans son environnement habituel, est ce qui facilite le care. Dans ce contexte, comment les professionnels de care de second ordre restent-ils attentifs à la situation particulière de l'enfant, comment prennent-ils en compte les particularités de cet enfant, et comment prétendent-ils y répondre adéquatement ?

Le care de second ordre éloigne de l'enfant nécessitant du care, en premier lieu parce que le professionnel de care de second ordre n'est pas le professionnel référent dans la situation. La question de la distance devient donc un élément important de la réflexion sur le care de second ordre, n'étant pas et ne pouvant pas toujours être au contact d'un enfant en situation palliative. Sous un angle politique, le care de second ordre peut être vu comme le résultat de

[143] Ibid

[144] Renou G. Notes de lecture. Politix. 2007;4(80):197-211.

[145] Thévenot L. Grand résumé de l'Action au Pluriel. Sociologie des régimes d'engagements. Paris, France : La Découverte ; 2006. Disponible : http://journals.openedition.org/sociologies/3572

[146] Ibid

[147] Ibid

l'extension au domaine public du care de premier ordre. Selon Luca Pattaroni[148], le care peut être étendu au domaine public s'il y a association directe à une politique de responsabilisation de la personne, dont l'objectif serait l'autonomie des personnes. Dans le cas de la création des ERRSPP, il semble que cette extension au domaine public soit associée à ce type de politique puisque la visée est bien l'autonomie des professionnels en charge de l'enfant en situation palliative. Mais en pratique, comment justifier à l'enfant et sa famille que le care de premier ordre sera réalisé par les professionnels de care de premier ordre, secondés par les professionnels de care de second ordre, alors que les seconds sont en principe les plus compétents ? Pouvons-nous imaginer, alors qu'ils se trouvent au lit d'un enfant en situation palliative, que le professionnel de care de second ordre donne des conseils au professionnel de care de premier ordre sur la réalisation même du care ? Toujours selon L. Pattaroni, l'institutionnalisation du care doit également s'accompagner d'une limitation de ses prétentions éthiques. Devons-nous renoncer à cela : l'utilisation des compétences adéquates au motif d'une limitation des prétentions éthiques ? Si cette affirmation (limiter sa portée éthique) reste controversée par d'autres théoriciennes du care, elle est le reflet du problème soulevé par la distanciation imposée par l'institutionnalisation du care.

b) La responsabilité du care

« *Etre responsable à la fois envers soi-même et envers autrui* », « *ne plus confondre bonté et sacrifice de soi* » : c'est ainsi que la responsabilité est envisagée dans le développement moral de C. Gilligan[149]. Au fondement de cette conception de la responsabilité, « *une vérité centrale* »[150] : l'interdépendance entre soi et autrui. Selon Robert Goodin, c'est la vulnérabilité qui engage notre responsabilité[151]. C'est parce que les autres sont vulnérables à nos choix et actions que nous en sommes responsables.

De là, la distinction qui s'opère spontanément entre les différentes vulnérabilités a pour conséquence l'illusion de responsabilités différentes. La vulnérabilité « naturelle », celle qui est du fait de conditions physiques ou psychologiques particulières (la maladie grave, l'âge…), est une vulnérabilité reconnue d'emblée et spontanément, engageant une responsabilité sans détour. L'enfant en situation palliative cumule les conditions d'une vulnérabilité naturelle du fait de son âge, de sa maladie et du stade de son développement psycho-moteur. Autrement dit, dans une activité de care de second ordre dont les acteurs sont un enfant en situation palliative et le professionnel qui en a la charge, la responsabilité spontanée s'opère vers la personne en situation de vulnérabilité « évidente », soit envers l'enfant.

---

[148] Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[149] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris, France : Flammarion ; 2008. 284 p.

[150] Ibid

[151] Goodin RE. Protecting the vulnerable. Chicago, USA: The University of Chicago Press; 1985. 235 p.

Or cette illusion nous empêche de mesurer la responsabilité que nous avons aussi envers le professionnel de care de premier ordre. R. Goodin le dit en ces termes : « *les obligations spéciales que nous avons à l'égard de nos proches font souvent obstacle à la reconnaissance de nos obligations envers ceux qui sont loin de nous et que nous ne connaissons pas* »[152]. Autrement dit, le care de second ordre impose de reconsidérer la notion de vulnérabilité, les vulnérabilités différentes et les responsabilités différentes qui sont convoquées, notamment la vulnérabilité du professionnel de care de premier ordre.

2.2.2.3 Tensions spécifiques de la 3ème phase du care (care giving)

a) Le soin, entre pratique et attention

Historiquement, le mouvement des soins palliatifs s'est organisé en réaction à la technicisation de la médecine[153], à sa transformation en « *science de guérir les maladies* »[154], avec pour objectif initial « l'humanisation des hôpitaux ». Les principaux acteurs du mouvement des soins palliatifs sont organisés aujourd'hui en société française d'accompagnement et de soins palliatifs, dont la mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle agit dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes, la qualité des soins et de l'accompagnement[155]. Au sein de ce mouvement, l'accent est mis sur la dimension « accompagnement », probablement en réaction avec cette tendance à techniciser la médecine, comme pour rétablir un équilibre entre les deux aspects de la technique (la technè et la praxis : les choses et l'homme). « *L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.* »[156]. Tout se passe comme si le soin palliatif se résumait à l'attention, ou comme si le geste n'avait pas assez d'importance. Pourtant la dualité, attention et geste, dimension affective et travail effectif, est constitutive du care, et à ce titre, les soins palliatifs devraient être concernés par cette dualité. Résumer les soins palliatifs à l'attention, ou à la dimension affective, les restreint, les cantonne à des soins

[152] Ibid

[153] Van Meerbeeck P, Jacques JP. L'histoire et la médecine. In : Jacques JP, van Meerbeeck P. L'inentendu. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur ; 2009. 335 p.

[154] Selon Claude Bernard, médecin et physiologiste français 1813-1878

[155] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. [en ligne]. Disponible : http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap

[156] Anaes. Conférence de consensus. Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches 14/01/2004 [en ligne]. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

d'une autre nature que les soins médicaux. Ainsi Frédéric Worms nous invite à penser le soin palliatif : « *même lorsque la mort est certaine, même lorsque le verdict est rendu, il reste des soins. Tout repose ici sur l'interprétation de ce « reste », sur lequel il y a une erreur à éviter. Elle consisterait à croire que le soin proprement médical, défini par la possibilité de la guérison, ayant trouvé sa limite, on passerait directement, sous l'horizon de la mort et de l'accompagnement, à un genre radicalement différent de soin, ces soins, peut-être, que nous appellerons encore « parentaux ». On passerait à des soins d'un autre genre, mais par défaut, relevant « seulement » d'un point de vue technique, du soulagement des souffrances, et moralement ou socialement de la seule « compassion* »[157].

Cette erreur, dont parle F. Worms, sur la nature des soins palliatifs perpétue la distinction entre soin palliatif et soin médical. Elle empêche l'intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé, par conséquent l'accès aux soins palliatifs pour les patients. En d'autres termes, si l'accent est mis sur la partie relationnelle du care, le principe de justice risque d'être bafoué. A l'échelle du care de second ordre, cette erreur a d'importantes répercussions : le care de second ordre ne peut être exclusivement relationnel au risque que les ERRSPP ne remplissent jamais leurs missions. De même, le care de second ordre ne peut ni participer à la diffusion ni diffuser l'idée que le care de premier ordre ne serait que relation. Il convient donc de déterminer de quoi est fait le care de second ordre, pour que les soins palliatifs puissent être intégrés dans la pratique de tous les professionnels de santé.

b) Les besoins

Dans la perspective du care, les gestes à faire répondent à des besoins nécessaires « au maintien ou à la réparation du monde ». La définition d'un besoin nécessaire devient cruciale, mais comment définir justement la notion de besoin ? Le besoin peut être défini négativement par le manque qu'il suscite. Mais le définir positivement (faire la liste des besoins d'un individu) pose plusieurs types de problèmes :

- La nature du besoin : comment déterminer et distinguer un besoin naturel d'un besoin social ? Prenons l'exemple du besoin de manger, de se nourrir pour l'être humain. Se nourrir est certes un besoin naturel, mais peut-on occulter la dimension « plaisir » associée au fait de manger ? Donner des insectes ou des vers à une personne, de la viande à une personne végétarienne, ou de la viande de porc à une personne musulmane : toutes ces nourritures assouviraient sans doute la faim de la personne en comblant un besoin naturel, mais cette personne, en tant qu'être social, pourrait-elle considérer que ce geste a satisfait son besoin de manger ? Si le besoin de manger ou de se nourrir ne peut être satisfait par n'importe quel type de nourriture, ce besoin naturel ne devient-il pas un besoin social ? De même l'exemple du besoin éducatif de l'enfant : a priori c'est un besoin naturel pour se développer sur le plan psychomoteur,

[157] Worms F. Le moment du soin. A quoi tenons-nous ? Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 271 p.

mais force est de constater que la réponse à ce besoin dépend beaucoup de la société dans laquelle évolue l'enfant. A besoin naturel est donnée une réponse sociale variable, travail aux champs ou jeux vidéos, qui modifie la définition de ce besoin : un enfant dont le besoin éducatif est comblé par le jeu vidéo ne pourra se satisfaire de travaux agraires, quand bien même ceux-ci auraient une dimension uniquement éducative (et non une dimension nécessaire, d'entraide familiale). Comment dès lors distinguer des besoins produits par une société des besoins nécessaires à l'être humain ?[158]

- La personne la mieux placée pour déterminer les besoins : au-delà de la nature des besoins, la question de qui détermine les besoins d'un individu est épineuse. L'individu lui-même ? Les individus entre eux ? La société ? Si c'est la société qui détermine les besoins d'un individu, le risque est que cette détermination soit assujettie aux possibilités de réponses effectives, qui sont le résultat d'une volonté politique. Ainsi, une société peut-elle décider que respirer sainement est un besoin alors qu'elle n'a que peu de marges de manœuvre (à l'échelle planétaire) sur la pollution atmosphérique ? Comment alors éviter que la domination et le pouvoir soient le moteur de la détermination des besoins ? Si c'est l'individu qui détermine ses propres besoins, il va rapidement être confronté à certaines problématiques d'ordre moral (puis-je demander à satisfaire un besoin qui nuirait à mon environnement ?) ou de définition (qu'est-ce qu'est un besoin pour moi, et par extension pour l'humain ?) ? Comment cet individu pourra-t-il accéder à ses propres besoins ?[159] Enfin, si mes propres besoins sont déterminés par une autre personne que moi, comment assurer que ce qui sera déterminé est bien un besoin pour moi (quelqu'un me tient poliment une porte par laquelle je ne passe finalement pas) et que les rapports de pouvoir et de domination n'existeront pas (l'éleveur du quartier détermine que j'ai besoin de manger de la viande) ?

Les soins palliatifs ont été définis comme des « *soins actifs et complets englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle* », dont on peut supposer qu'ils répondraient à un besoin de soin physique, psychologique, social et spirituel. Dans la mesure où la détermination des besoins n'est pas une évidence, comment s'assurer que ces besoins ne sont pas le produit du mouvement des soins palliatifs ou celui de la société actuelle ?

De plus, des considérations pragmatiques s'ajoutent aux difficultés d'ordre normatif évoquées ci-dessus. En ce qui concerne les besoins de santé, lorsqu'ils sont considérés dans la perspective du care, la réponse peut être locale, et donc inégale d'un point à l'autre du territoire. En effet, prendre en charge le besoin spirituel d'un patient en situation palliative suppose l'existence de ressources en la matière, professionnelles ou issues de la société civile.

[158] Adorno T, Heller A. Par-delà le vrai et le faux. Deux textes sur la théorie des besoins. Mouvements. 2008;2(54) :13-33.

[159] Ibid

Dans le cas de ressources issues de la société civile et notamment associatives, elles induisent par définition des inégalités territoriales, n'étant pas tenues d'avoir une mission particulière. Quant aux ressources professionnelles elles n'existent pas sauf si la spiritualité est envisagée dans une forme restreinte, la religion. Dans ce cas, force est de constater que le théologien n'est pas un professionnel « répandu » dans les équipes de soins palliatifs, ni même dans les équipes de professionnels de care de premier ordre. Certes il existe des services religieux dans les hôpitaux, mais qui ne donnent accès qu'aux religions les plus répandues. Quand bien même le besoin religieux serait considéré comme un besoin à satisfaire en situation palliative, il se heurterait donc à des problématiques de ressources ou de justice (inégalités territoriales ou accès partial à certaines religions). De plus, il semble que l'état financier actuel de notre pays contraigne l'accès aux ressources : entre le besoin de santé psychique et le besoin religieux d'un patient en situation palliative, quel besoin choisir ? Quel besoin devrait être financé, et quelle réponse déployée sur l'ensemble du territoire ? Ainsi, pouvons-nous considérer que le besoin puisse dicter la distribution des ressources, alors que toutes les personnes en situation palliative n'auront pas de besoin religieux par exemple, « *le besoin étant le critère d'une distribution juste* »[160] ? A l'inverse, pouvons-nous considérer que les ressources qui répondent à un besoin de soin sont le critère d'une distribution juste, comme le propose J. Tronto ? Comment déterminer dans ce cas le besoin de soin ?

Le care de second ordre se trouve confronté au problème de la détermination des besoins, notamment ceux des professionnels de care de premier ordre. Concernant le professionnel de care de premier ordre auquel s'adresse le care de second ordre : comment déterminer ses besoins en tant que professionnel ? Certes, il existe des référentiels, des théories permettant de lister les besoins en situation professionnelle, mais le professionnel de care de premier ordre peut-il reconnaître avoir des besoins, notamment celui d'avoir du soutien ou des conseils, dans une société valorisant l'autonomie et l'indépendance ? Comment le professionnel de care de second ordre pourrait-il donner une réponse adéquate aux besoins du professionnel de care de premier ordre, si celui-ci ne les a pas déterminés pour lui-même ? Le care de second ordre se trouve également confronté au problème de la justice : que faire dans la situation où les besoins du professionnel de care de premier ordre entrent en conflit avec ceux de l'enfant ?

c) Le sale boulot

Le sale boulot, notion empruntée à Everett Hugues (1897-1983), se caractérise par la confrontation à la souillure et à la transgression. Confrontés au corps malade et sécrétant, et à la transgression, la mort de l'enfant dans notre société moderne, la pratique des soins palliatifs pédiatriques est du sale boulot, allant « *des tâches physiquement dégoutantes ou symbolisant quelque chose de dégradant et d'humiliant […] à ce qui va à l'encontre de nos conceptions morales les plus héroïques* »[161], et pire, ne rendant pas la santé.

[160] Baertschi B. Justice et santé. Chacun doit-il recevoir des soins en proportion de ses besoins ? Revue de métaphysique et de morale. 2002;1(33):83-101.

[161] Lhuilier D. Le « sale boulot ». Travailler. 2005;2(14):73-98.

Le sale boulot pose des problèmes de division morale au travail : « *laisser dans l'ombre nombre d'autres activités professionnelles et occulter les problèmes fondamentaux que les hommes rencontrent dans leur travail* »[162]. Outre sa propension à rester dans l'ombre, le sale boulot est également oublié au fur et à mesure qu'il est pratiqué : « *on délègue le sale boulot, puis on l'oublie, comme on délègue le care et on l'oublie* »[163]. Ce phénomène est particulièrement important dans le cas du care de second ordre. Le conseil et le soutien n'étant pas du sale boulot au sens propre car non directement confrontant aux souillures et à la transgression, par la nature de leur pratique, les professionnels de care de second ordre peuvent reproduire la division morale du travail décrite ci-dessus et participer au maintien dans l'oubli du care de premier ordre. Si les professionnels de care de second ordre agissent en substitution des professionnels de care de premier ordre, ils renforcent davantage le mécanisme « on délègue on oublie », car les professionnels de care de premier ordre oublieraient le care qu'ils ont délégué aux professionnels de care de second ordre. Et oublier le care de premier ordre empêche l'intégration de celui-ci dans la pratique de tout professionnel de santé.

D'autre part, les professionnels de soins palliatifs ont acquis leur respectabilité en délimitant le champ d'intervention des soins palliatifs, précisément par ce phénomène de délégation. En effet : « *quand un groupe parvient [à exercer certaines activités que d'autres ne pourraient pas], il devient une profession. L'enjeu est ici celui de la légitimité et de la respectabilité dans la division du travail. Et, dans cette quête, les professions cherchent à établir un monopole par le jeu combiné de la délimitation et de la délégation* »[164]. Ainsi, les professionnels de care de second ordre, en devenant une profession légitime et respectable, ont dû accomplir les soins que leur ont délégués les professionnels de care de premier ordre. Non seulement, ils courent le risque de participer au phénomène confinant les soins palliatifs dans l'oubli, mais aussi à un paradoxe : devoir intégrer dans la pratique de tout professionnel de santé une pratique qu'ils ont contribué à délimiter.

2.2.2.4 Tensions spécifiques de la 4ème phase du care (care receiving)

a) Le care comme travail inestimable

Un autre problème touche le care : il est inestimable « *c'est-à-dire impossible à compter* »[165]. Cela ne doit pas conduire à éluder la question de son évaluation. J. Tronto en fait d'ailleurs une phase importante dans le processus de care, la dernière, dans la mesure où la perception des besoins de l'autre pourrait être fausse, ou alors les modalités de dispensation du care non celles que le destinataire aurait voulu. Selon elle, « *il est donc important d'inclure la*

[162] Ibid

[163] Molinier P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail de care. Champ psy. 2010;2(58):161-74.

[164] Lhuilier D. Le « sale boulot ». Travailler. 2005;2(14):73-98.

[165] Gaignard L, Molinier P. Le travail inestimable. Travailler. 2008;1(19):9-13.

réception du soin parmi les éléments du processus parce que c'est la seule manière de savoir si une réponse au besoin de soin a été apportée. »[166].

Ainsi le bien-être du dispensateur de care dépend paradoxalement de celui dont il s'occupe : « *l'idéal du care n'est pas accompli tant que le bénéficiaire de soin ne répond pas à celui qui s'occupe de lui sur un mode qui exprime la reconnaissance du care effectué. A l'éthique du pourvoyeur de care répond ainsi une éthique du bénéficiaire de care, qui consiste en une forme de gratitude à l'égard du pourvoyeur* »[167]. Le bien-être du professionnel de care de second ordre dépend de la gratitude du professionnel de care de premier ordre, mais si celui-ci ne reconnaît pas que l'intervention du professionnel de care de second ordre a soulagé un de ses besoins, en l'absence de gratitude, le professionnel de care de second ordre peut être frustré. Pour qu'il y ait gratitude, il faudrait que le professionnel de care de premier ordre reconnaisse qu'il est dans le besoin : « *lorsque nous nous envisageons comme des adultes autonomes, indépendants, il est très difficile de reconnaître que nous sommes aussi dans le besoin. Une partie des raisons pour lesquelles nous préférons méconnaître les formes routinières du care en tant que tel est de préserver l'image que nous avons de nous-mêmes comme n'étant pas soumis au besoin. »*[168]. Nous comprenons pourquoi certains professionnels de care de premier ordre ne peuvent solliciter l'intervention de professionnels d'ERRSPP. Cette difficulté à reconnaitre un besoin pour soi-même est renforcée dans le cas des professionnels de santé au contact de personnes en situation de maladie grave : « *l'état de besoin étant conçu comme une menace pour notre autonomie, ceux qui ont davantage de besoins que nous-mêmes nous paraissent moins autonomes et donc comme disposant de moins de pouvoirs et de capacités. Il en résulte qu'une des manières dont nous interprétons socialement la situation de ceux qui ont besoin du care est de les considérer comme pitoyables, parce qu'ils demandent de l'aide. De plus, une fois les destinataires du soin devenus pitoyables du fait de cette représentation, il devient plus difficile aux autres de reconnaître leurs besoins en tant que tels. Cette construction contribue de plus à établir une distance entre les besoins des « vrais nécessiteux » et les personnes ordinaires qui présument de leur propre absence de besoins*. » [169].

Nous comprenons pourquoi il est particulièrement difficile aux professionnels de care de premier ordre de solliciter les professionnels de care de second ordre : « *faire une demande revient à avoir un besoin »*[170]. Et pourquoi il est particulièrement important de s'envisager, en tant que professionnel de care, comme un /adulte ayant besoin de care : cela ne peut que

[166] Tronto J. Du care. Revue du MAUSS. 2008;2(32) :243-65.

[167] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[168] Tronto J. Du care. Revue du MAUSS. 2008;2(32) :243-65.

[169] Ibid

[170] Ibid

contribuer à la construction d'une éthique du bénéficiaire de care, et plus précisément à l'évaluation du « bon » care.

b) Etre aimé par ceux qui nous servent

Cette dernière phase du processus de care, celle qui a pour objet de vérifier l'adéquation entre les besoins perçus et les réponses apportées, fait apparaître les enjeux relationnels, notamment d'ordre psychologique, entre bénéficiaire et pourvoyeur de care.

Un point particulier attire mon attention : celui d'être aimé par ceux qui nous servent. Cette tendance surprenante dans une relation de care prend cette forme : « *l'amour rend tolérable le fait d'être servi, donc d'asservir »*[171]. Autrement dit, le bénéficiaire de care devrait aimer le pourvoyeur de care, et vice versa.

Dans le contexte du travail, et de toute relation de care dans le cadre professionnel, cela a des répercussions sur le silence du care et sur le « travail de l'amour ». « *Les relations entre amour et travail sont complexes : on tend à considérer que l'amour est premier alors que maintes situations montrent que l'attachement pour les personnes dont on s'occupe est secondaire au travail, voire que cet attachement constitue une condition psychologique qui en rend les contraintes plus supportables. Le statut ambigu de l'affectivité mobilisée de part et d'autre de la relation de care constitue un motif de l'invisibilité du care ou plus exactement de la difficulté d'en rendre compte publiquement* »[172]. A l'échelle du care de premier ordre, la mulierité, largement répandue dans les professions de care de premier ordre (notamment paramédicales en pédiatrie et gériatrie), est un mécanisme de défense collective visant à enjoliver la réalité et qui contribue à l'invisibilité du care[173]. Or le care de second ordre n'est pas invisible : il se concrétise sous la forme d'une consultation, d'une réunion, d'une discussion entre professionnels[174]. Il devient donc possible d'en rendre compte publiquement ; ce qui remet en question l'invisibilité du care et les difficultés à en rendre compte publiquement, comme si le fait que le care de second ordre ne puisse pas être ni silencieux ni invisible rendait possible le fait que le care de premier ordre ne le soit pas non plus. En d'autres termes, le care de second ordre oblige à une publicité du care de premier ordre, dans un contexte professionnel où le secret (professionnel) et le colloque singulier sont maîtres.

---

[171] Molinier P. Le care à l'épreuve du travail. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[172] Ibid

[173] Molinier P. La Haine et l'amour. Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles questions féministes. 2004;3(23):12-25.

[174] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

2.3 Hypothèse

En France, les soins palliatifs pédiatriques ont été institués sous la forme d'équipes de professionnels de care de second ordre, les ERRSPP, créées en 2010 dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ce care de second ordre qui porte intrinsèquement des principes de justice (justice distributive et équité, autonomie des professionnels) agit comme un révélateur des tensions entre principes de justice et éthiques du care.

L'hypothèse soutenue ici est que la résolution de ces tensions suppose d'instituer cette pratique de care de second ordre, la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP, en tant que *pratique éthique* :

- Cette pratique doit faire l'objet d'une charte éthique[175], définissant la visée éthique de cette pratique, et les principes la régulant.

    - Le care de second ordre doit avoir pour visée éthique la réciprocité et l'autonomisation du professionnel de care de premier ordre. En effet, « *deux horizons sont en continuité dans le care : celui de la sollicitude, fait de gestes intimes, et celui de la responsabilité, des gestes faits sous le regard d'un tiers et soumis à une évaluation politique. A l'horizon de la responsabilité, le bon care est un care qui n'attache pas, car il vise la symétrie et l'autonomisation* »[176].

- Cette pratique doit prendre la forme d'un care, « *ces gestes différents à chaque fois qui renvoient à une activité et à une attitude »*[177], dont les termes (activité et attitude) nécessitent d'être définis. Tout en restant vigilant sur les projets de délimitation d'une profession qui confine le care dans « du sale boulot » ou dans le silence, cette *pratique éthique* du care de second ordre devra être définie dans ses détails :

    - L'engagement dans le care de second ordre : comment faire attention ? à qui faire attention ?

    - La responsabilité du care de second ordre : qu'est-ce qui la définit ? Comment se décline-t-elle en matière de care de second ordre ?

[175] Gardella E et Cefai D. La morale de l'urgence sociale. Une enquête au SAMU social de Paris. Empan 2011 ;4(84) :18-24.

[176] Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In le souci des autres. Ethique et politique du care. Laugier S et Paperman P. Ed EHESS, Paris 2011.

[177] Ibid

- Les gestes du care de second ordre : quelles formes ont-ils ? à quoi répondent-ils ?

- Enfin, la coordination des différents professionnels de care, notamment professionnels de care de premier et professionnels de care de second ordre, devra s'envisager : « *la coordination des temporalités des différents agents du care est l'axe organisateur des problèmes de care. Elle est la face temporelle de l'intégration du processus, la condition de sa cohérence.* »[178].

[178] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS 2008;2(32):267-283.

3 Troisième partie : La pratique éthique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP

3.1 La visée éthique de la pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP

3.1.1 Une pratique responsable vis-à-vis d'autrui

3.1.1.1 Changer de paradigmes

a) De la dépendance à l'interdépendance

L'universalité de L. Kohlberg, et la contextualité de C. Gilligan reposent sur des « principes » différents voire opposés en termes de relations humaines : l'indépendance et l'autonomie sont au cœur de l'universalité, notamment au stade post-conventionnel ; la dépendance est au centre du care, dont le souci fondamental est le bien-être d'autrui. Ceci m'amène à discuter et opérer un changement de paradigme utile à la conciliation entre « justice et care ».

- La dépendance est la relation nécessaire entre soi et autrui

Aucune existence humaine ne peut se déployer sans relation de dépendance. Cette affirmation ne peut être discutée. Pour autant, assumer cette affirmation suppose deux préalables : définir la notion de dépendance d'une part, et la replacer dans un contexte social et historique d'autre part.

La complexité de la notion de dépendance est lisible dans cette définition publiée par deux théoriciennes du care, philosophes, Marie Garrau et Alice Le Goff. « *La dépendance est une notion complexe et multiforme […]. Elle évoque à la fois la précarité de la vie corporelle et biologique, manifeste dans la petite enfance, la grande vieillesse et la maladie ; le caractère fondamental des besoins à satisfaire pour que la vie se maintienne ; la fragilité d'identités qui se constituent au travers des attachements formés entre les individus ; mais aussi et inversement l'emprise et le pouvoir qu'ont sur nous un environnement naturel, social et relationnel dont nous ne pouvons jamais nous extraire absolument, que nous ne pouvons jamais non plus maîtriser absolument.* »[179]. Ces différentes facettes de la dépendance se retrouvent également dans les dictionnaires de la langue française (notamment celui du centre national des ressources textuelles et lexicales) qui définit la dépendance comme une relation

[179] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

de subordination, de solidarité ou de causalité avec tour à tour une idée dominante de soumission et de subordination (dépendance financière, être dépendant de quelqu'un…) ; de solidarité physique et/ou morale (la partie d'un ensemble, dépendance mutuelle, réciproque) ; ou de causalité (le fait d'être conditionné par quelque chose).

Historiquement, ces différents sens ont existé. Le premier sens, datant de la fin du 13ème siècle, renvoie à la notion de solidarité ; puis au 16ème siècle, la notion d'emprise prend le dessus dans la définition. D'une relation nécessaire (dominante de solidarité), la dépendance devient une relation asymétrique dont l'une des parties se trouve sous l'autorité de l'autre (dominante de soumission). Dès le 16ème siècle, la dépendance est donc asymétrique, soit du fait d'une « *limite constitutive* », soit du fait d'une « *contrainte, [c'est-à-dire] comme un obstacle qui peut et doit être levé* »[180]. La notion de relation, inhérente à la dépendance, a, elle, traversé les siècles et est le point commun des différents sens de la notion de dépendance: une relation nécessaire au 13ème siècle, une relation asymétrique au 16ème siècle.

Socialement, la dépendance entretient des rapports ambigus avec la vieillesse, puis plus tard avec la perte d'autonomie (chez la personne âgée), grevant la notion de représentations sociales négatives. En 1973, un gériatre, Yves Delomier, utilise pour la première fois le qualificatif de dépendant pour le « vieillard »[181]. Plus tard dans les années 1980, ce terme finit par « *s'imposer comme le qualificatif de la personne âgée de plus de 60 ans ayant des difficultés à accomplir seule les principaux actes de la vie quotidienne* »[182]. Par conséquent, la première définition de la dépendance publiée au journal officiel en 1985 la restreint à une incapacité résultant d'un trouble physiologique ou d'un déficit anatomique[183] : ceci a pour effet de catégoriser certaines personnes, comme « la personne âgée dépendante ». Dans la même lignée, la loi du 24 janvier 1997 décrit les conditions particulières qui permettent d'obtenir une prestation spécifique, la prestation spécifique dépendance : être âgé de plus de 60 ans, ne pas dépasser un plafond de ressources sur le plan financier, et présenter un certain degré de dépendance évalué par la grille AGGIR comme la somme d'incapacités (Autonomie gérontologique groupe iso-ressources). Par les conditions qu'elle impose, cette loi contribue à ancrer le lien entre dépendance et personne âgée. Plus tard, après un long commentaire sur l'utilisation (à bannir) du terme de dépendance, la loi du 20 juillet 2001, relative à l'allocation personnalisée d'autonomie, propose le terme de perte d'autonomie en lieu et place de la dépendance. Mais les problèmes posés par la « perte d'autonomie » apparaissent aussitôt même s'ils sont de prime abord d'ordre sémantique. Si Emmanuel Kant définit l'autonomie comme la capacité à décider pour soi-même, alors la perte d'autonomie est la perte de cette

[180] Ibid

[181] Delomier Y. Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance. Gérontologie. 1973;12 :9.

[182] Ennuyer B. Les malentendus de l'autonomie et de la dépendance dans le champ de la vieillesse. Le sociographe. 2013;5(6):139-57.

[183] Journal Officiel du 4 juillet 1985 : 7520. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?cidTexte=JPDF0407198500007520&categorieLien=id

capacité décisionnelle. Ainsi, l'autonomie et son corollaire, la perte d'autonomie, se trouvent liées à la notion de décision. La dépendance, qui a été remplacée par la perte d'autonomie dans la loi, se trouve restreinte à la perte de la capacité à décider pour soi-même. Or, cette restriction se révèle non pertinente dans certaines situations : une personne dépendante pour les actes de sa vie quotidienne peut être en capacité de décider pour elle-même, comme la personne tétraparésique, ou l'adolescent ; une personne non dépendante pour les actes de sa vie quotidienne peut ne pas être en mesure de décider pour elle-même (dans certains champs), comme une personne ayant une déficience intellectuelle. La perte d'autonomie n'est donc pas une notion plus facile à utiliser, ni une notion dénuée de représentations sociales et historiques.

Au-delà des travaux de Bernard Ennuyer portant sur la stigmatisation de la dépendance dans le champ de la vieillesse en France, les travaux de Nancy Fraser et de Linda Gordon aux Etats-Unis ont établi « la généalogie de la dépendance » à travers l'étude de l'Etat social contemporain. L'objectif était de comprendre à quelles représentations était associée la notion de dépendance dans un pays comme les Etats-Unis. A l'époque préindustrielle, les auteures constatent que c'est l'indépendance de certaines personnes qui n'est pas la norme : ces personnes appelées « vagabonds » ou « rôdeurs » n'appartiennent pas à la communauté alors valeur forte de la société. A cette époque, la dépendance est commune à toutes les personnes (sauf les vagabonds), soumission aux règles de la communauté et protection par ces mêmes règles allant de pair. La mutation idéologique qui s'opère au siècle des Lumières, suivie par l'industrialisation des pays occidentaux créant des travailleurs salariés cent ans plus tard, contribue à la modification de la définition de la dépendance. Au siècle des Lumières, la société commence à perdre son statut hétéronome, la communauté s'effaçant progressivement au bénéfice de l'individu. Au 19ème siècle, l'indépendance s'acquiert alors par le salaire : « *tandis que la figure du travailleur salarié est désormais érigée en norme, ceux qui sont exclus du salariat sont rejetés dans la sphère de la dépendance* »[184]. Ainsi, des catégories de personnes apparaissent : les personnes indépendantes car salariées, et les personnes dépendantes du salaire des personnes indépendantes. Puis, au cours du 20ème siècle, la question du genre s'immisce dans les représentations sociales de la dépendance : la figure du travailleur salarié devient masculine. Aux hommes revient la charge de gagner un salaire, aux femmes celle de s'occuper du foyer. Dans ce contexte, les femmes dépendent des hommes apportant le salaire dans le foyer. L'indépendance est alors très fortement liée à la figure masculine à partir du 20ème siècle, celle-ci incarnant le rejet de la soumission à l'autre, qui est inclus dans la notion de dépendance. C'est alors que l'arrivée des femmes sur le marché du travail après la seconde guerre mondiale promet à la moitié de l'humanité une indépendance (financière). L'indépendance devient un rêve accessible à tous, hommes et femmes, un rêve qui rejette l'idée d'une sujétion à autrui, idée véhiculée par la notion de dépendance jusqu'alors. Mais dans ce rêve du salaire rendant indépendant, ce que nous avons oublié, nous dit Iris Young dans la suite des travaux de N. Fraser et L. Gordon, c'est précisément que cette

[184] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

sujétion à autrui existe toujours : obligés de travailler pour gagner un salaire, nous sommes, en tant que travailleurs, assujettis à notre employeur qui nous fournit du travail. D'ailleurs en France, nous parlons « de travailleurs indépendants » pour définir des travailleurs non salariés. Ce phénomène d'assujettissement affecte d'autant plus les femmes, qui occupent des postes peu valorisés aux bas salaires[185].

Ainsi, historiquement, l'indépendance est masculine et la dépendance féminine, engluant pour longtemps toute idée de relation de dépendance comme condition d'existence de l'Homme. Quoi que suggèrent ces représentations, l'indépendance n'est que la face visible d'un iceberg qui porte le nom d'in**TER**dépendance.

- L'interdépendance permet d'envisager positivement la dépendance

L'interdépendance est énoncée comme une « vérité centrale » par C. Gilligan. Si les théories du care ont bien argumenté que l'interdépendance était généralisée, qu'elle concernait aussi bien les hommes que les femmes, elles doivent rivaliser avec les représentations sociales bien ancrées dans nos sociétés selon lesquelles l'indépendance est masculine, et l'interdépendance féminine. Aussi lorsque j'affirme qu'aucune existence humaine ne peut se déployer sans relation de dépendance, je me confronte aux représentations historiques et sociétales qui associent la dépendance à l'incapacité, la perte (ou l'absence) d'autonomie, la vieillesse, le genre féminin. Seule la conscience des représentations sociales péjoratives liées à la notion de dépendance permet d'envisager positivement la dépendance.

Les travaux de C. Gilligan sur la relation entre jugement moral et action[186] ont permis de décrire trois perspectives du care :

- une perspective égoïste selon laquelle « Bien agir est prendre soin de soi »,
- une perspective intégrant le concept de responsabilité où les connexions entre soi et autrui se modifient : « Bien agir est alors prendre soin d'autrui »,
- et une perspective remettant en question les relations et la définition conventionnelle de la bonté féminine : « Bien agir devient prendre soin d'autrui sans se sacrifier ».

Ces trois perspectives suivent le processus d'individuation, soit la différenciation de la personne au cours de sa vie, et sa perception de plus en plus fine des interactions sociales. Prendre soin d'autrui dans la troisième perspective devient un principe délibérément choisi, dont la préoccupation principale se situe au niveau du maintien des relations interpersonnelles, tout en prenant soin de soi. Dans un contexte social où la dépendance est envisagée comme une perte d'autonomie, choisir délibérément ce principe doit être discuté au regard du développement personnel. Il est possible d'objecter des limites au développement de l'autonomie personnelle lorsqu'est choisi le principe « prendre soin d'autrui » ; mais en

[185] Ibid

[186] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris, France : Flammarion ; 2008. 284 p.

réalité, ces limites au développement personnel révèlent les limites du contrôle qu'il est possible d'exercer sur soi, soit par autrui soit par soi-même. Autrement dit, lorsqu'une personne choisit délibérément de « prendre soin d'autrui » sans se sacrifier, cela signifie qu'elle est en mesure d'accéder à ses propres limites. Et accéder à ses propres limites permet de les respecter soi-même, et de les faire respecter, par autrui. C'est pourquoi dans la perspective du care, l'interdépendance entre soi et autrui est une préoccupation certes centrale pour l'humanité, mais aussi pour la personne elle-même : « *nécessaire et éminemment positive dans la mesure où elle constitue la condition du développement psychologique et moral* »[187].

L'interdépendance est « *le lieu d'une expérience morale particulière, propre à l'apprentissage et à la mise en œuvre de compétences morales spécifiques, comme le fondement des identités personnelles et morales des sujets* »[188]. Un contexte d'interdépendance peut donc favoriser les compétences de care d'une personne, que ce soit l'attention ou le geste. Le pari ici repose sur l'idée du modèle : c'est en voyant les autres personnes agir de la sorte que nous comprenons pourquoi faire de même, comment… C'est parce que nous évoluons dans un « monde » social où l'attention à l'autre existe, où le besoin des personnes est pris en considération, où la réponse apportée l'est en adéquation avec la personne nécessiteuse, que nous pouvons/pourrons reproduire le care de façon identique et ajustée[189]. Le pari repose aussi sur l'idée d'une sorte de « grandeur morale » de chaque personne. Les expériences de care que nous recevons en tant que personne, et notamment si ce care est « *réalisé dans un monde parfait et dans des conditions parfaites* »[190], devraient nous permettre d'éprouver que l'objectivité et l'universalité proposées par les théories habituelles du développement moral ne peuvent pas être suffisantes à notre propre développement moral. Ces expériences de care nous invitent donc au « *développement d'une autonomie individuelle à la signification renouvelée* »[191]. Ce qui est convoqué est donc la grandeur morale de la personne qui considèrerait la dignité d'une personne non pas en rapport avec son indépendance, comme le suggèrent les principales théories de la justice (qui assimilent toute forme d'assistance à une limitation de la dignité de la personne), mais en rapport avec son interdépendance[192]. Ainsi défini le socle d'une société morale, cette société serait capable de considérer que les relations de dépendance dites inévitables pourraient être épanouissantes à

[187] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[188] Ibid

[189] Brugère F. Quand l'individu s'émancipe grâce aux autres. Revue Projet. 2015;3(346) :59-67.

[190] J'utilise ici une expression de Pascale Molinier qui souligne que le care n'est « jamais réalisé par des gens parfaits dans des conditions parfaites »

[191] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[192] Kittay EF. The ethics of care, dependence and disability. Ratio Juris. 2011;24(1):49-58.

la fois pour la personne dépendante et pour celle qui s'en occupe. Malgré leur statut initial « inégal » en termes de dépendance, les deux personnes sont interdépendantes l'une de l'autre, et à ce titre, dignes. L'interdépendance permet la constitution d'une identité personnelle et morale, ce qui permet alors d'envisager positivement la notion d'interdépendance.

Dans la mesure où nous évoluons dans un monde où le care n'est pas réalisé par des gens parfaits dans des conditions parfaites, nous devons également envisager le « *potentiel moral des relations de dépendance* »[193], notamment dans les situations où l'asymétrie relationnelle est inhérente aux relations de dépendance. La relation de dépendance asymétrique est soit une relation de solidarité (elle est la partie d'un ensemble) soit une relation de causalité (elle est conditionnée par cette asymétrie), qui comporte toujours un risque de domination. La partie indispensable d'un ensemble, ou la partie qui conditionne l'autre peut prendre l'ascendant sur l'autre partie, celle dont on pourrait se passer dans un ensemble, ou celle conditionnée par l'autre. Assumer cette asymétrie dans la relation de dépendance permet paradoxalement de penser « *une conception de la dépendance qui souligne l'irréductibilité et la positivité des relations de dépendance tout en prenant en compte les risques de sujétion ouverts par toute relation asymétrique* »[194]. Il est question ici d'une grandeur morale de la personne qui aurait la conscience toujours présente que la relation de dépendance est aussi et forcément soumission, subordination.

A tous les âges de la vie, nous sommes des êtres humains dont la vie dépend de celle d'autres êtres humains. Même si certains âges de la vie donnent l'illusion que nous ne sommes pas précaires sur le plan corporel ou biologique, nous sommes, y compris à ces âges, dépendants d'autres personnes. Ces personnes nous permettent de satisfaire nos « besoins fondamentaux » (se nourrir, se chauffer, se laver…) ou participent à notre identité, et nous y sommes attachés. De surcroît, nous évoluons dans des environnements, naturel, social et relationnel : en ceci nous faisons partie d'un tout qui peut nous imposer des contraintes. Dans la perspective du care de second ordre, cette interdépendance entre soi, autrui et l'environnement est un fondement de notre identité morale. Envisager positivement l'interdépendance permet aussi de penser les risques de sujétion induits par les relations de care de premier ou de second ordre.

b) De la vulnérabilité à la responsabilité

Si nous inter dépendons les uns des autres, nous sommes particulièrement vulnérables aux choix et aux actions d'autrui. La notion de vulnérabilité est fortement associée au concept de care et aux relations de dépendance : nous sommes vulnérables parce que nous sommes en relation les uns avec les autres, parce que nous dépendons les uns des autres.

[193] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[194] Ibid

Dans ce travail, je considérerai la vulnérabilité comme une « *menace [qui] n'est jamais endogène, [et qui] provient nécessairement de l'autre (compris comme singulier, collectif, ou comme structure généralisée)* »[195]. En effet, ici, la vulnérabilité ne sera pas envisagée comme constitutive de l'homme car elle n'est pas la simple expression d'une fragilité corporelle ou biologique. « *La vulnérabilité par la référence à une fragilité ontologique est particulièrement meurtrière d'un point de vue politique, frappant du sceau de la naïveté ou de la confusion épistémologique tout énoncé visant à la parer* »[196] : cette vulnérabilité ontologique donne aux institutions l'argument pour maîtriser la vie et la mort des personnes, légitimant l'art de gouverner les vivants, le biopouvoir. En effet, dans le cas d'une vulnérabilité ontologique, soient tous les hommes deviennent vulnérables, et il convient de les protéger de n'importe quelle façon (un dictateur peut entraver certains droits de l'homme au motif de leur protection), soient seulement certains d'entre eux le deviennent, et l'institution peut s'octroyer le droit de décider quelle fragilité corporelle ou biologique mérite protection (ainsi l'enfant pourrait être considéré comme non vulnérable, et ne plus bénéficier d'un régime de protection juridique particulier). Cette vulnérabilité constitutive condamne tous les êtres humains à « *l'impossibilité de l'autosuffisance, une forme d'impropriété de soi* »[197], tout comme la vulnérabilité aux choix et actions d'autrui. Cette autre forme de vulnérabilité, centrale dans les théories du care, met la relation au centre et rejoint elle aussi une forme d'impropriété de soi : le risque que le soi disparaisse au profit du maintien de la relation. En d'autres termes, la vulnérabilité constitutive empêche la constitution, le développement d'une identité morale ; et la vulnérabilité à autrui, aussi, notamment dans le cas où le maintien de la relation « efface » les identités des personnes qui y sont engagées. C'est le cas de certaines situations dans le milieu soignant, où les professionnels peuvent quitter leur identité professionnelle pour maintenir la relation avec la personne soignée. La définition de vulnérabilité que je souhaite retenir dans ce travail est une vulnérabilité aux choix et actions d'autrui, une vulnérabilité qui naît de l'interdépendance dont la finalité et la raison d'exister ne sont pas le maintien des relations interpersonnelles mais le développement des identités morales.

Etymologiquement, vulnérabilité vient du latin vulnus et signifie blessure, plaie, mal. Vulnérabilité comme disponibilité à la blessure, et vulnérabilité qui naît de l'interdépendance sont deux visions complémentaires de la notion de vulnérabilité. L'examen de ces deux visions permet d'en dégager les conséquences morales.

Dans le cas de la vulnérabilité en tant que disponibilité à la blessure, l'utilisation du langage du devoir « de ne pas (infliger une blessure) », et de la sanction du tort laisse penser que l'action positive est moins importante – puisque son absence non sanctionnée - que

[195] Ferrarese E. Vivre à la merci. Le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines. Multitudes. 2009;2 (37-38):132-41.

[196] Ibid

[197] Ibid

l'abstention : « *l'obligation négative de ne pas infliger un tort est bien installée dans le droit, tandis qu'un devoir positif de venir en aide aux autres est rarement enjoint* ». C'est le cas de la non-assistance à personne en danger en France : c'est bien le fait de ne pas avoir fait un geste pouvant « sauver » une personne qui est sanctionné. Selon R. Goodin, « *sur le plan conceptuel, la vulnérabilité pose essentiellement le problème d'être sous la menace; donc protéger les personnes vulnérables est principalement le fait de prévenir des dangers les menaçant* »[198]. Le seul fait d'être sous la menace d'une blessure oblige celui qui protège à prévenir l'autre de toute blessure. Contrairement au registre politique et du droit, dans le registre moral, cette protection ne prend pas obligatoirement la forme d'une abstention, et toute action positive visant à prévenir une blessure est également protection: « *ne pas prendre de mesures positives pour éviter que quelqu'un, de particulièrement vulnérable à nos choix et actions, ne soit blessé est moralement semblable au gardien qui dort pendant son travail* »[199]. Bien qu'en politique, ne pas infliger de tort soit un principe plus fort que l'action de protéger, sur le plan moral, ce n'est pas le cas. Dès qu'une personne est vulnérable à nos choix ou à nos actions, et l'action positive et l'abstention peuvent être nécessaires à la protection de cette personne, et à ce titre répréhensibles s'ils ne sont pas faits. Ainsi, retirer l'arme qui permettrait de blesser quelqu'un est moralement salué ; mais expliquer à son porteur pourquoi ne plus jamais l'utiliser également.

Dans le cas de la vulnérabilité en lien avec l'interdépendance, la responsabilité morale de ne pas abandonner nécessite d'être précisée. « *L'injonction morale de ne pas opprimer – ne pas exercer injustement un pouvoir ou abuser des autres – est indissociable de l'injonction morale de ne pas abandonner – ne pas agir de façon inconsidérée et négligente, ne pas trahir, y compris vous-même* »[200]. Il est par ailleurs assez spontané de penser que l'injonction « ne pas abandonner » est plus forte s'il s'agit d'une personne proche de nous (nous ne pouvons pas abandonner une personne proche) ou si la personne est en situation de plus grande vulnérabilité (nous ne pouvons pas abandonner une personne en situation de grande vulnérabilité). C'est le risque d'« obligations spéciales » dénoncé par R. Goodin :

> Dans la vie quotidienne, la responsabilité qui découle de ce lien particulièrement fort avec nos proches (les relations spéciales) est particulièrement forte (les obligations spéciales). Nous pensons donc que notre responsabilité est corrélée à la puissance du lien que nous avons avec les personnes : plus nous sommes proches des personnes, plus notre responsabilité est engagée. Par conséquent, nous ne sommes pas convoqués aussi fortement à endosser la responsabilité du care envers des personnes qui ne nous sont pas proches ; en tant que professionnels de care de second ordre, nous choisirions une responsabilité plus forte envers les personnes avec lesquelles nous sommes plus proches, en contact. Selon la modalité de travail, nous pourrions être plus proches des

[198] Goodin RE. Protecting the vulnerable. Chicago, USA: The University of Chicago Press; 1985. 235 p.

[199] Ibid

[200] Gilligan C. Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? Multitudes. 2009;2(37-38) :76-8.

enfants et de leurs familles (dans un modèle de consultance), ou plus proches des collègues qui nous ont sollicités (dans un modèle de partenariat). Or ce que nous dit R. Goodin est que la responsabilité du care repose toujours sur la même considération morale, et ce quel que soit le lien de proximité avec la personne : « *il est plus juste de dire que les deux sortes de devoirs découlent fondamentalement du même genre de considérations morales. Pour les mêmes raisons que nous reconnaissons les uns, nous devons reconnaître les autres* »[201]. C'est parce que les autres dépendent de nous que nous devons exercer notre responsabilité, et non en raison de la force du lien qui nous unit à eux. Dans le cas du care de second ordre, notre responsabilité s'exerce de même envers l'enfant et envers le professionnel de care de premier ordre, c'est-à-dire quelle que soit leur lien de proximité avec nous.

Si la profondeur de la vulnérabilité ne peut constituer une raison à engager des responsabilités différentes, la nature de la vulnérabilité non plus et il est important de clarifier par quel mécanisme. Là encore, l'apport de la réflexion de R. Goodin est intéressant. R. Goodin distingue deux types de vulnérabilité, une vulnérabilité « naturelle », et une vulnérabilité « sociale »[202]. La vulnérabilité sociale ne pose pas de problème en termes de responsabilité, puisqu'elle est cette vulnérabilité en lien avec l'interdépendance qui engage notre responsabilité à protéger autrui par une action positive ou négative (une action définie par l'abstention, l'évitement de faire le geste). La vulnérabilité naturelle qu'il discute n'est pas une vulnérabilité ontologique, qui n'engagerait pas notre responsabilité en raison de son caractère naturel. En effet, cette vulnérabilité du ressort de la nature comporte le risque que nous déclinions toute responsabilité : « *une (telle) conception de la vulnérabilité [la conception naturaliste de la vulnérabilité] comporte d'abord le risque de nous exonérer de toute responsabilité dans la prise en charge de la vulnérabilité* »[203]. Ne pouvant rien devant la nature, nous pourrions devant une vulnérabilité naturelle ne pas exercer notre responsabilité, ne pas la prendre la charge. L'idée de « nature » défendue par R. Goodin est en réalité pondérée par le caractère relationnel de cette vulnérabilité naturelle, et ce caractère relationnel a des conséquences sur la notion de responsabilité[204]. En d'autres termes, la vulnérabilité, même naturelle, est « relationnelle »[205], c'est-à-dire dépendante du contexte environnemental ou social dans lequel évolue la personne. Autrement dit, un enfant gravement malade, dont la vulnérabilité semble naturelle, est vulnérable aux choix et actions des professionnels de care, et notamment le professionnel de care de premier ordre. Ce n'est

[201] Goodin RE. Protecting the vulnerable. Chicago, USA: The University of Chicago Press; 1985. 235 p.

[202] Garrau M. Comment définir la vulnérabilité. L'apport de Robert Goodin. [en ligne]. Disponible : http://www.raison-publique.fr/article658.html

[203] Ibid

[204] Ibid

[205] Il souligne le rôle que joue l'environnement social et interpersonnel dans le vécu de telles expériences [le handicap mental ou la maladie grave]

donc pas tant la nature de la vulnérabilité qui engage notre responsabilité. Qu'elle soit « naturelle » ou « sociale », « *[c'est bien] la vulnérabilité [qui] engage notre responsabilité. Si tel est le cas c'est certes parce que ne pas répondre à une situation de vulnérabilité alors que nous pourrions le faire consiste à l'accroitre par négligence. Mais c'est également parce que la vulnérabilité dépend elle-même d'arrangements sociaux existants sur lesquels il est possible d'agir.* »[206]. Notre responsabilité est toujours engagée quelle que soit la nature de la vulnérabilité.

La vulnérabilité « sociale » engage une responsabilité dont l'objectif va être de prévenir et de réduire cette vulnérabilité ; et la vulnérabilité « naturelle » engage une responsabilité du même ordre dans la mesure où elle comporte une dimension sociale et relationnelle.

c) Conséquences du changement de paradigmes sur le care de second ordre

Je viens d'argumenter que la responsabilité morale du professionnel de care de second ordre était engagée envers l'enfant gravement malade et envers le professionnel de care de premier ordre, et de façon identique. Ce n'est pas la situation de plus grande vulnérabilité de l'enfant qui justifie l'engagement d'une plus grande responsabilité du professionnel, ni la situation de plus grande proximité avec cet enfant ou ce professionnel de care de premier ordre.

La responsabilité morale du professionnel de care de second ordre impose en outre de considérer les deux relations en jeu dans une telle situation : la relation entre l'enfant gravement malade et le professionnel de care de premier ordre, et la relation entre professionnel de care de premier ordre et professionnel de care de second ordre. Examinons tout d'abord les responsabilités du professionnel de care de premier ordre et du professionnel de care de second ordre :

- La responsabilité du professionnel de care de premier ordre est de réduire la vulnérabilité de l'enfant gravement malade aux choix (mauvais) ou aux actions (inappropriées) du professionnel de care. Cette responsabilité est engagée dans les deux types de vulnérabilité, la vulnérabilité naturelle et la vulnérabilité sociale. La vulnérabilité « naturelle », celle qui a trait à la maladie, peut être réduite en partie par les choix (bons) ou les actions (appropriées) du professionnel, notamment en proposant une stratégie thérapeutique adaptée. Il s'agit par exemple pour le professionnel de care de premier ordre de solliciter l'avis d'autres collègues, plus compétents que lui dans le domaine en question, une maladie rare, un traitement particulier… La responsabilité du professionnel de care de premier ordre n'est pas de supprimer cette vulnérabilité naturelle, la responsabilité ne peut viser que la réduction de l'impact de la maladie sur la vie de l'enfant. Quant à la vulnérabilité sociale, il n'est pas possible de la supprimer, de supprimer la vulnérabilité de l'enfant aux choix et actions du professionnel de care de premier ordre, la dépendance de l'enfant au professionnel sera toujours une réalité. Par conséquent, la responsabilité qui est engagée par le professionnel consistera à viser une

[206] Garrau M. Comment définir la vulnérabilité. L'apport de Robert Goodin. [en ligne]. Disponible : http://www.raison-publique.fr/article658.html

symétrie relationnelle, tout en étant conscient de l'asymétrie inhérente à cette relation de dépendance. La responsabilité du professionnel de care de premier ordre consistera à ne pas infliger un mal, une blessure, à protéger l'enfant d'un mal, d'une blessure, et à ne pas abandonner l'enfant.

- La responsabilité du professionnel de care de second ordre se décompose ainsi :

    - Vis-à-vis de la vulnérabilité « naturelle » qui est inhérente à la gravité de la maladie chez un enfant : la responsabilité du professionnel de care de second ordre vise à s'assurer que la vulnérabilité « naturelle » de l'enfant malade ne sera pas accrue par l'environnement du professionnel de care de premier ordre ou par le professionnel lui-même. Concrètement, la responsabilité du professionnel de care de second ordre est donc de s'assurer que l'enfant ne subira pas de perte de chance, de guérir ou de recevoir un traitement, du fait du lieu de prise en charge, ou des compétences du professionnel de care de premier ordre. En effet, certains lieux de prise en charge sont imposés à l'enfant et sa famille, notamment à cause ou grâce à la relation qu'ils ont avec le professionnel de care de premier ordre.

    - Vis-à-vis de la vulnérabilité « sociale » qui naît de l'interdépendance entre enfant et professionnel de care de premier ordre : la responsabilité du care de second ordre consistera à éviter que des faits et gestes du professionnel de care de premier ordre n'aggravent pas la situation de vulnérabilité de l'enfant. Aussi, le refus de toute obstination déraisonnable (maintien d'un traitement jugé futile), l'information de l'enfant et de ses parents, leur bonne compréhension de la maladie, et la recherche de l'expression de leur autonomie[207] (au sens de l'éthique biomédicale de Tom Beauchamp et James Childress) sont des champs de travail indispensables relevant de la responsabilité du professionnel de care de second ordre. Ce sont ces éléments qui permettront de viser une symétrie relationnelle dans une situation où cela est par essence impossible.

    - Vis-à-vis de la vulnérabilité du professionnel de care de premier ordre aux choix et actions du professionnel de care de second ordre : la relation de dépendance qui s'instaure entre le professionnel de care de premier ordre et le professionnel de care de second ordre induit une situation de vulnérabilité du premier vis-à-vis du second. En termes de responsabilité, cela implique pour le professionnel de care de second ordre de ne pas infliger un mal, une blessure au professionnel de care de premier ordre, de le protéger d'un mal ou d'une blessure, et de ne pas l'abandonner.

Afin que la vulnérabilité ne soit pas lieu d'exercice de pouvoir sur l'autre, d'abandon de l'autre ou de négation de l'autre au profit du maintien de la relation, la vulnérabilité à autrui

[207] Le débat ici ne portera pas sur le principe d'autonomie en pédiatrie, sujet à part entière

doit être envisagée comme ce qui permet le développement des subjectivités morales. En tant que professionnel de care de second ordre, nous avons une responsabilité dans le développement de toutes les subjectivités morales en jeu : celle de l'enfant[208], celle de ses parents, mais aussi celle du professionnel de care de premier ordre, ainsi que la nôtre. Ainsi, le professionnel de care de second ordre doit considérer le professionnel de care de premier ordre comme une personne à part entière, avec une identité particulière, et non comme tout autre professionnel de care. Ce faisant, le care de second ordre n'est pas une activité générique qui pourrait se décliner toujours sur le même mode (vérifier la non perte de chance, juger de la notion d'obstination déraisonnable…), mais un care sans cesse renouvelé et ajusté au professionnel de care de premier ordre, à son identité, selon le contexte de chaque situation. A l'instar de Christophe Dejours, je considère que le travail « *est avant tout une expérience affective, où il s'agit de faire l'épreuve de l'échec, d'endurer l'impuissance et d'être capable de se familiariser avec le réel pour acquérir une connaissance « par corps » de la matière à traiter* »[209]. Cette définition du travail qui prend en compte la subjectivité a plusieurs répercussions sur le care de second ordre:

- Le care de second ordre varie selon la relation existante entre l'enfant et le professionnel de care de premier ordre : la visée de symétrie relationnelle n'est qu'une visée. Ainsi, certaines relations entre enfant, parents et professionnels de care de premier ordre sont de véritables relations d'interdépendance qui ne tolèrent pas une visée plus symétrique, tant les parties se complaisent dans cette relation. Il s'agit par exemple de relations de dépendance très marquées, qui bénéficient aux deux parties, l'enfant et ses parents et le professionnel.

- Le care de second ordre varie avec la subjectivité du professionnel de care de premier ordre qui vit une expérience certes professionnelle mais aussi affective et ce quelle que soit la situation de l'enfant. Ainsi la situation de l'enfant gravement malade a des conséquences singulières sur le professionnel de care de premier ordre, l'interrogeant parfois en tant que professionnel (corps professionnel, spécialité d'exercice), parfois en tant que personne (place dans la famille, rapport à la parentalité).

- Le care de second ordre varie en fonction des capacités de résilience du professionnel de care de premier ordre, à faire face aux sentiments d'échec et d'impuissance notamment quand le pronostic vital de l'enfant est engagé sur le plan médical.

[208] Je rappelle ici que lorsque les soins palliatifs ne sont pas assimilés à la phase terminale, ils s'étalent dans le temps, et durent parfois plusieurs années

[209] Dejours C, Gernet I. Travail, subjectivité et confiance. Nouvelle revue de psychosociologie. 2012;1(13):75-91.

Enfin, la responsabilité du care de second ordre repose sur la centralité de la conséquence, telle que R. Goodin la définit[210] : être responsable se définit par rapport aux conséquences de nos choix et de nos actions, en tant que professionnel de care de second ordre, sur l'enfant et le professionnel de care de premier ordre. La responsabilité s'envisageant en termes de conséquences, si les professionnels de care de second ordre se substituent aux professionnels de care de premier ordre (souvent au motif d'une plus grande compétence en matière de soins palliatifs), il en résulte un risque de perte de chance pour l'enfant. En effet, le professionnel de care de second ordre, n'étant pas spécialiste de la maladie qui affecte l'enfant, est par définition moins compétent que le professionnel spécialiste de la maladie pour envisager la démarche diagnostique à réaliser en cas de complications, les traitements spécifiques de cette maladie, les surveiller…[211]. En raison des conséquences pour l'enfant, même la notion de responsabilité ne peut justifier, sur le plan moral, que le professionnel de care de second ordre ne se substitue au professionnel de care de premier ordre.

3.1.1.2 Responsabilités éthiques du care de second ordre

a) L'autonomisation des professionnels de care de premier ordre

Le care de second ordre doit permettre « *de donner suffisamment d'appuis [aux professionnels de care de premier ordre] pour qu'ils contribuent eux-mêmes à leur prise en charge et suivent ainsi un processus d'autonomisation* »[212]. Viser l'intégration des soins palliatifs dans la pratique de tout professionnel de santé revient à viser leur autonomisation, et ce processus est particulièrement semblable au « *temps long du travail éducatif* ».

Pour ce faire, la pratique de care de second ordre vise à l'instar du travail social[213], « *le respect de la personne, dans son rythme et son autonomie, défendu comme valeur centrale* »[214]. Respecter le professionnel de care de premier ordre suppose le respect de ses compétences, notamment professionnelles, et le respect de sa subjectivité morale. Respecter le

[210] Goodin RE. Protecting the vulnerable. Chicago, USA: The University of Chicago Press; 1985. 235 p.

[211] Je dois préciser que cette argumentation n'est valable que si les soins palliatifs ne sont pas assimilés à la phase terminale de la maladie, phase pendant laquelle démarche diagnostique, traitement spécifique ne sont plus d'actualité pour l'enfant. Autrement dit, seulement si les soins palliatifs sont des soins intégrés à toute pratique de soins dans le contexte d'une maladie grave mettant en jeu le pronostic vital. En effet, dans le cas où les soins palliatifs se confondent avec la phase terminale de la maladie, les besoins de l'enfant malade ne sont plus en rapport avec la maladie initiale, et donc en rapport avec un professionnel spécialiste de cette maladie. J'argumenterai dans un prochain chapitre pourquoi les soins palliatifs ne peuvent pas être assimilés à la phase terminale.

[212] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[213] Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[214] Gardella E, Cefai D. La morale de l'urgence sociale. Une enquête au SAMU social de Paris. Empan. 2011;4(84):18-24.

professionnel de care de premier ordre repose notamment sur la reconnaissance de ses compétences en matière de care de premier ordre. Le principe de non substitution est un moyen pour ne pas laisser penser au professionnel de care de premier ordre qu'il n'est pas compétent dans la situation de cet enfant gravement malade. Ceci facilite les relations entre professionnels : le professionnel de care de premier ordre reconnaît les compétences du professionnel de care de second ordre, et vice versa, compétences non redondantes et complémentaires.

La compétence du professionnel de care de second ordre est de « *rendre possible l'adéquation de la réponse à la demande »,* de « *passer du désir à la réalité* »[215]. C'est un exercice délicat car la demande du professionnel de care de premier ordre qui correspond de façon littérale à une attente ne correspond pas toujours à son besoin. Besoin et attente sont en effet deux éléments « moteurs » de l'individu et notamment du professionnel[216], le poussant à adopter un comportement ou une attitude particulière pour parvenir à un but spécifique, ici la prise en charge de qualité de l'enfant gravement malade. Le besoin est un « manque » ressenti par le professionnel, d'ordre physiologique, psychologique ou sociologique. L'attente est davantage en lien avec l'intervention que souhaite un professionnel de care de premier ordre lorsqu'il appelle le professionnel de care de second ordre. La notion d'attente est liée à des représentations (les modalités de travail d'une équipe de soins palliatifs ou la prise en charge adéquate d'un patient en fin de vie), et est en quelque sorte limitée à un choix prédéterminé par l'expérience passée du professionnel ou sa connaissance du contexte. L'attente est en général plus facile à exprimer que le besoin, dont les nombreuses théories dans différents champs disciplinaires (psychologie, philosophie notamment) attestent des limites à en donner une définition précise. En d'autres termes, les attentes du professionnel de care de premier ordre peuvent être discordantes par rapport à son besoin réel. Même si le professionnel de care de second ordre « *essaye de comprendre la souffrance [du professionnel de care de premier ordre]* »[217], et doit prendre en compte les éléments contextuels d'un service pour aider l'enfant (ressources internes au service, qualités des relations interpersonnelles, de l'organisation…), il est souvent confronté à un écart entre la demande initiale du professionnel de care de premier ordre et sa proposition d'intervention. Par exemple, la demande d'intervention faite au professionnel de care de second ordre peut être d'améliorer la prise en charge symptomatique d'un patient, alors que l'analyse de la situation de ce dernier met en lumière les causes d'une prise en charge symptomatique peu efficace (réflexion nécessaire sur l'obstination déraisonnable et les limites des traitements entrepris, absence de concertation d'équipe permettant une prise en charge cohérente…) :

[215] Zielinski A. L'éthique du care. La nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;12(413) :631-41.

[216] Louart P. Maslow, Herzberg et les théories du contenu motivationnel. Les cahiers de la recherche, CLAREE. 2002. [en ligne]. Disponible : http://www.e-rh.org/documents/wp_louart2.pdf

[217] Mino JC, Lert F. L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs. Gérontologie et société. 2004;1(108) :137-58.

dans ce cas-là, la prise en charge des causes améliore les symptômes. En agissant sur les causes plutôt que sur les conséquences, le professionnel de care de second ordre ne répond pas forcément à la demande du professionnel de care de premier ordre qui l'a sollicité. La compétence du professionnel de care de second ordre n'est donc pas geste de soin au sens commun, mais une compétence qui détermine et répond aux besoins du professionnel de care de premier ordre mais pas forcément à ses attentes. Cette compétence s'apparente davantage à une pratique éducative : aider le professionnel de care de premier ordre non pas en termes de réponse (immédiate) à ses attentes, mais en termes d'identification et de détermination de ses propres besoins, visant à long terme son autonomisation.

A l'issue du processus d'autonomisation, le professionnel de care de premier ordre devrait être en mesure de déterminer ses propres besoins. Auparavant, il doit s'engager à considérer comme importante la détermination de ses propres besoins, en tant qu'élément facilitateur du bon care vis-à-vis de l'enfant. Le bon care s'évalue grâce à la réponse de celui qui reçoit le care, sa réaction ; et le « *maintien d'un équilibre entre les besoins de ceux qui dispensent des soins et ceux qui les reçoivent [est nécessaire]* »[218]. Solliciter l'intervention des professionnels de l'ERRSPP consiste à demander du care pour soi-même en tant que professionnel de care de premier ordre, « *le care de soi étant indissociable du care d'autrui* »[219]. Ainsi pratiquer du « bon » care de premier ordre est possible à la condition d'être attentif à ses propres besoins en tant que professionnel de care de premier ordre[220].

Le professionnel de care de second ordre n'aide pas le professionnel de care de premier ordre à déterminer ses propres besoins à partir de mécanismes projectifs émanant de lui-même mais à partir de ce que son collègue (professionnel de care de premier ordre) dit de lui-même. La réponse du professionnel de care de second ordre n'est donc pas « *[équivalente] de la réciprocité […]. La capacité de réponse suggère une manière de comprendre les besoins des autres différente de celle qui consiste à se figurer à leur place. Je propose plutôt de considérer la position de l'autre telle que lui-même l'exprime : nous nous trouvons engagés du point de vue de l'autre et non simplement en supposant que l'autre est exactement à l'identique de nous-mêmes*. »[221]. Le professionnel de care de second ordre favorise ainsi l'expression du professionnel de care de premier ordre au sujet de ses propres besoins, et le développement de sa subjectivité morale.

A terme, autonomiser le professionnel de care de premier ordre permet aussi de le responsabiliser quant à la situation de vulnérabilité de l'enfant aux choix et aux actions du

[218] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[219] Pulcini E. Donner le care. Revue du MAUSS. 2012;1(39):49-66.

[220] De la même manière, pratiquer du « bon » care de second ordre est possible à la condition d'être attentif à ses propres besoins en tant que professionnel de care de second ordre. A ce titre, la supervision est inscrite dans la circulaire de mars 2008 faisant référence en termes d'organisation des ERRSPP.

[221] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

professionnel. En tant que professionnel, reconnaître l'asymétrie relationnelle inhérente aux situations de soins revient à reconnaître qu'il existe des « dangers » dans la relation de care : « *comme de nombreux auteurs le rappellent (comme Tronto, Nakano), une des contraintes les plus fortes de la relation de care est de faire face à l'asymétrie des positions : donner des soins à une personne qui n'est pas en capacité de le faire. Le risque d'abus de pouvoir que recèle cette situation affleure dans les récits ; et il est plus flagrant quand le bénéficiaire lui-même peut difficilement exprimer ses propres besoins*. »[222]. Il peut notamment s'agir de définir à la place de l'enfant ses propres besoins, « *[confronté à des dangers en tant que] personne vulnérable face à ceux qui [lui] dispensent des soins ou d'autres personnes qui se font [son] défenseur, et qui peuvent en arriver à s'arroger le droit de définir [ses] besoins* »[223]. Cette responsabilité de ne pas définir à la place de l'enfant ses propres besoins est portée par le professionnel de care de second ordre durant le processus d'autonomisation et devient celle du professionnel de care de premier ordre à la fin du processus. Ce phénomène de responsabilisation est de la responsabilité du professionnel de care de second ordre : il doit certes « vérifier » l'absence d'asymétrie relationnelle dans l'immédiat, mais il doit aussi et surtout transférer cette responsabilité au professionnel de care de premier ordre à plus long terme.

Le travail de care de second ordre vise donc l'autonomisation et la responsabilisation du professionnel de care de premier ordre, vis-à-vis de lui-même et vis-à-vis de l'enfant, afin qu'il puisse pratiquer du « bon » care à l'enfant. Contrairement au professionnel de care de premier ordre, le professionnel de care de second ordre ne vise pas de façon immédiate le bien-être de l'enfant, mais « *[en faisant primer] dans l'immédiat le soulagement d'une souffrance [du professionnel de care de premier ordre]* », il vise à s'inscrire « *dans une politique de justice et d'égalité à long terme* »[224]. Ce travail s'envisage comme « *un processus, et ne peut être simplement décrit comme un ensemble de tâches* »[225] ; il relève d'une pratique éducative comme le stipule la circulaire de mars 2008 à laquelle est renvoyée la création des ERRSPP : « *les [professionnels de care de second ordre] doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication* ». Cependant je ne veux pas que pratique éducative soit entendue comme une pratique éducative parentale : un point particulier est à traiter différemment que dans la relation éducative parentale. Alors que l'attachement, dans la théorie célèbre de John Bowlby en 1958, semble relever du domaine « instinctif » chez le bébé (pour survivre), l'attachement dans la relation professionnelle de care est secondaire, rendant tolérable le care à dispenser. « *Maintes situations montrent que*

[222] Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu, sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

[223] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[224] Gardella E, Cefai D. La morale de l'urgence sociale. Une enquête au SAMU social de Paris. Empan. 2011;4(84):18-24.

[225] Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu, sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

l'attachement pour les personnes dont on s'occupe est secondaire au travail, voire que cet attachement constitue une condition psychologique qui rend les contraintes plus supportables »[226]. Ainsi, le professionnel de care de second ordre, qui était auparavant un professionnel de care de premier ordre a pu ressentir de l'attachement pour les enfants gravement malades dont il avait la charge, et peut ne pas en ressentir spontanément pour son collègue, le professionnel de care de premier ordre. Ceci ne peut justifier qu'un professionnel de care de second ordre ne vise pas l'autonomisation et la responsabilisation du professionnel de care de premier ordre puisque cet attachement ne préexiste jamais à toute relation professionnelle de care.

b) L'éducation des professionnels de care de second ordre

Le care est « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* ». Le care est donc une pratique, un travail, et non exclusivement une disposition, encore moins une qualité naturelle ou exclusivement féminine[227]. Ce travail est en réalité « *une pratique complexe [qui] exige certaines qualités morales spécifiques [et] pose un ensemble de dilemmes différents de ceux de la pensée morale courante* »[228]. Certaines qualités morales sont à développer, à travailler, au cours des différentes phases du care.

L'habitude (répéter les gestes) et le modèle (les voir pratiquer par d'autres) sont d'après Aristote des « solutions » à la moralité, moralité à laquelle nous avons recours pour nous soucier des autres en général desquels nous pourrions être indifférents parce que nous ne les connaissons pas. Le care de second ordre agit comme un révélateur de la nécessité de ce travail. Le care de second ordre est particulier en cela qu'il est un mouvement de la pensée et de la volonté : il dépasse toute propension naturelle ou habituelle à faire et interroge à chaque phase des problèmes soulevés par les éthiques du care.

- <u>L'attention</u>

L'attention est le premier aspect du care qui engage notre moralité : « *si nous ne sommes pas attentifs aux besoins des autres, il nous est impossible d'y répondre. […] La simple reconnaissance des besoins de ceux qui nous entourent est une tâche difficile, et l'attention aux autres représente donc bien un accomplissement moral* »[229]. Est donc suggéré que l'attention se développe, et prend forme à la fin d'une action, d'un processus. Les atrocités commises pendant la Seconde Guerre Mondiale offrent aux philosophes un terrain d'études

[226] Molinier P. Le care à l'épreuve du travail. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[227] Lointier F, Gold F, Hascoet JM. Ethique du care et masculinité : l'exemple des hommes qui ont choisi la profession de « puéricultrice ». Recherche en soins infirmiers. 2013;115:85-91.

[228] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[229] Ibid

« privilégié » de l'absence d'attention : ainsi ignorer permet de ne pas se sentir responsable, et ignorer peut être délibérément choisi (Hannah Arendt à propos d'Adolf Eichmann). L'attention est donc un processus qui nécessite un mouvement réflexif, balayant l'idée même de qualité naturelle, de processus spontané. De même, Agatha Zielinki affirme à ce propos : « *l'attention pourrait être le fruit d'une résolution morale : je peux décider de faire attention aux plus vulnérables, [et l'attention] peut également être le résultat d'une transformation progressive, et s'enraciner dans le sujet comme une tendance acquise* »[230]. Plus précisément, l'attention est une attitude d'ouverture de la personne au bénéficie d'autrui : « *en un sens, nous devons suspendre nos objectifs personnels, nos ambitions, nos projets de vie et nos préoccupations pour être attentifs aux autres* »[231]. Pour autant, il ne s'agit pas d'une ouverture « entière, complète » de la personne, car l'attention aux besoins des autres implique d'« *être attentif à [ses] propres besoins de care. Cela implique que l'on ait suffisamment répondu à nos propres besoins pour être en mesure de regarder autour de nous et de remarquer ceux des autres. Les féministes ont depuis longtemps reconnu le problème de la suridentification aux autres, du sacrifice et de l'oubli de soi qui débouchent sur un sentiment de duperie et de colère* »[232].

En tant que professionnel de care de second ordre, s'éduquer à l'attention est nécessaire pour avoir les bonnes dispositions : Aristote parle de « *maturité acquise par l'habitude* »[233] et Sandra Laugier de « *perception fine et intelligemment éduquée* »[234]. Pour ces auteurs, il y a mouvement de la pensée, activité, qui œuvrent comme un processus pratique s'enrichissant continuellement de l'expérience : « *les expressions humaines doivent pour être saisies, être lues* »[235]. Autrement dit, le care repose sur la « volonté de voir » et de percevoir de façon sensible une situation mettant en mouvement, « stimulant » un travail. Ce travail nécessite un apprentissage à voir les besoins de l'autre, et par là-même suppose une (bonne) connaissance de soi-même, en tant qu'être humain ayant des besoins de care, et étant vulnérable aux choix et actions d'autrui.

Pour le professionnel de care de second ordre, cette attention est double. Il lui faut percevoir les besoins du professionnel de care de premier ordre, et progressivement l'amener à les identifier lui-même. Il lui faut également percevoir les besoins de l'enfant et progressivement amener le professionnel de care de premier ordre à les identifier lui-même.

---

[230] Zielinski A. L'éthique du care. La nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;12(413) :631-41.

[231] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[232] Ibid

[233] Zielinski A. L'éthique du care. La nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;12(413) :631-41.

[234] Laugier S. La volonté de voir : éthique et perception morale du sens. Ethique et sémiotique du sujet. 2008;36(2) :89-100.

[235] Ibid

- La responsabilité

Envisager la responsabilité dans le travail de care implique d'opérer un mouvement par rapport à la représentation communément admise. Il ne s'agit pas ici d'une responsabilité légale ou déontologique, une obligation par rapport à des règles ou lois universelles. En effet, ces responsabilités qui s'intéressent davantage au général qu'au particulier ne correspondent pas aux exigences du care et aux relations que celui-ci doit entretenir ou préserver. J. Tronto plaide pour une responsabilité qui se réinvente à chaque moment et en fonction de nos actes, une responsabilité en quelque sorte ancrée dans une situation : « *quelque chose que nous avons fait, ou n'avons pas fait, [et qui] a contribué à l'apparition de besoins de soin, nous devons dès lors nous en soucier* »[236]. Par nos actes, ou en ayant omis d'en faire certains, nous avons pu placer autrui dans une situation de besoin, et nous devons alors (nous avons la responsabilité de) l'en sortir. Nous aurions même dû empêcher que cette situation n'apparaisse.

La responsabilité dans le travail de care n'est pas le devoir de faire ou de ne pas faire quelque chose pour quelqu'un, mais le devoir d'imaginer les conséquences de nos actes ou de nos omissions (ne pas faire un acte). La responsabilité est une discipline, car elle nécessite un mouvement de la pensée, un travail d'analyse des scénarii possibles suite à un acte ou au fait de ne pas faire. En d'autres termes, la responsabilité est une charge pour la personne : à partir de la perception sensible d'une situation particulière, la personne a le devoir de prendre en charge non seulement ce qu'il perçoit, mais également ce qu'il pourra advenir après avoir agi de telle ou telle sorte ou après n'avoir rien fait. La responsabilité du professionnel de care de second ordre impose donc à celui-ci d'examiner les conséquences possibles de ses actes, et les conséquences possibles s'il n'agit pas, conséquences à la fois pour le professionnel de care de premier ordre, à la fois pour l'enfant. Ainsi, certaines modalités d'intervention demandées par les professionnels de care de premier ordre peuvent parfois produire une situation « pire » qu'auparavant, et la responsabilité du professionnel de care de second ordre s'y trouvera engagée, bien au-delà d'une responsabilité légale et déontologique. Dans de telles situations, proposer des autres modalités de réponses peut donc paradoxalement signifier au professionnel de care de premier ordre l'engagement de la responsabilité du professionnel de care de second ordre, et témoigner du souci que ce dernier a de ne pas ajouter du besoin auquel il ne pourrait pas répondre. Ainsi certains professionnels de care de premier ordre souhaitent que le professionnel de care de second ordre rencontre l'enfant et sa famille en consultation. Or cette consultation pourrait créer des besoins chez l'enfant et sa famille : les compétences relationnelles des professionnels de care de second ordre sont parfois beaucoup appréciées des familles, qui demanderaient à revoir régulièrement les professionnels de cette équipe, mais dont la demande ne pourrait être satisfaite en raison d'argument liés à la justice (l'accès aux soins palliatifs à d'autres enfants le nécessitant). Dans ces situations, la responsabilité du professionnel de care de second ordre est de proposer d'autres modalités d'intervention au professionnel de care de premier ordre en soulignant les conséquences

[236] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

délétères de cette consultation, ou s'il a rencontré la famille malgré tout, lui expliquer ses missions et les raisons pour lesquelles il ne peut pas devenir le professionnel référent.

- La compétence

La compétence est probablement la phase du care qui requiert le moins de discussion en lien avec le travail à fournir : la compétence est un travail. « *La compétence place le care directement sur le terrain de l'habileté, de ce qui s'acquiert par perfectionnement volontaire – et par là sur le terrain de la professionnalisation* »[237]. Cependant, certaines compétences sont requises pour que le travail de care soit jugé « moralement bon ». De façon générale, la compétence mobilisée pour le care fait directement suite à la perception d'un besoin chez autrui et à la charge d'y répondre, et elle détermine l'évaluation d'un bon care. Dans le contexte du care de second ordre, la compétence n'est pas geste au sens d'un soin pratiqué sur l'enfant malade, celui-ci étant le fait du professionnel de care de premier ordre. Elle est perception sensible et volonté de voir les besoins du professionnel de care de premier ordre, et elle est charge d'y répondre. S'il faut une volonté de voir et de percevoir pour comprendre la situation du professionnel de care de premier ordre, c'est la narration qui complète cette vision et cette perception. Connaître la situation dans sa globalité, c'est-à-dire l'enfant et son contexte (proches et professionnels de care de premier ordre), est nécessaire pour le travail de care : « *Comme pratique, le care exige bien davantage que de bonnes intentions. Il demande une connaissance approfondie et réfléchie de la situation, de celles de tous les acteurs, comme de leurs besoins et de leurs compétences.* »[238]. La narration, « *témoignage d'une expérience difficile d'accès* », permet au sens propre « *d'accéder au monde de l'autre* » par la mise en intrigue[239], de percevoir la singularité d'une situation, ce qui la distingue d'une autre, pourtant objectivement identique. Qui dit narration dit capacités du professionnel de care de second ordre à écouter le professionnel de care de premier ordre, puis à problématiser la situation : « *décrypter la parole de l'autre, dégager le fil rouge suivant lequel se construit l'incursion du mal-être dans son existence quotidienne »*[240]. Ainsi, écouter, comprendre le professionnel « *n'est pas seulement une qualité humaine mais bien un travail* »[241], et le respect du professionnel de care de premier ordre est assuré par cette attitude d'écoute et de compréhension favorisant la narration de son expérience professionnelle. « *L'attitude compréhensive renvoie à une posture de connaissance, qui débouche sur une reconnaissance de l'autre comme tel* »[242].

---

[237] Zielinski A. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;413:631-41.

[238] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[239] Draperi C. Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

[240] Ibid

[241] Ibid

[242] Ibid

Le travail de care de second ordre est très exigeant sur le plan moral et réflexif : la perspective sensible déclenchée par la narration, la volonté de voir les besoins de l'autre, et la capacité à problématiser une situation sont envisagées comme axes de développement professionnel pour le professionnel de care de second ordre. A ce titre, je dois souligner l'originalité à laquelle parvient mon travail en pointant des compétences de care de second ordre, qui par ailleurs n'ont jamais fait l'objet d'une réflexion spécifique. En effet, le master de médecine palliative (clinique, soins, pédagogie, management) s'adresse à tous les professionnels de soins palliatifs, et pas exclusivement aux professionnels de care de second ordre. Il serait donc bienvenu à l'issue de ce travail de le poursuivre avec une réflexion pédagogique, afin d'offrir aux futurs professionnels des outils pour une mise en pratique concrète sur le terrain.

- <u>L'évaluation du « bon » care</u>

Le fait que celui qui reçoit le soin réagisse aide le professionnel à pratiquer le « bon » care : « *Noddings insiste sur la vulnérabilité propre du pourvoyeur aux réactions de celui dont il s'occupe dès lors qu'il vise à promouvoir son bien-être. […] Le bien-être du pourvoyeur dépend paradoxalement de celui dont il s'occupe, c'est pourquoi l'idéal du care n'est pas accompli tant que le bénéficiaire de soin ne répond pas à celui qui s'occupe de lui sur un mode qui exprime la reconnaissance du care effectué, plutôt que l'indifférence ou le ressentiment.* » [243]. Il est relativement commun qu'un patient remercie le professionnel de santé qui s'est occupé de lui, et bien que la réponse commune soit « c'est normal », ou « de rien », le professionnel de santé prend fréquemment cette reconnaissance comme une évaluation du care pratiqué. Il est également fréquent que le professionnel de care de premier ordre remercie le professionnel de care de second ordre pour son intervention, mais j'ignore si le professionnel de care de premier ordre reconnaît à ce moment précis l'intervention comme du « bon » care, ou si cela concerne davantage le registre de la politesse.

Le professionnel de care de premier ordre peut ne pas recevoir le care de second ordre comme du care pour lui-même, notamment le professionnel qui n'a pas encore mesuré l'importance de subvenir à ses propres besoins pour pouvoir prendre en charge ceux des autres, et ce d'autant plus que si le care de second ordre a répondu à ses besoins, il n'a pas forcément répondu à ses attentes. Sur le plan du jugement moral, ce professionnel est en quelque sorte « encore » soit dans une perspective égoïste (Bien agir = prendre soin de moi), soit intégrant le concept de responsabilité (Bien agir = prendre soin d'autrui), mais « pas encore » dans une perspective qui a remis en question la définition conventionnelle de la bonté féminine (Bien agir = prendre soin d'autrui sans se sacrifier). Ce professionnel qui ne perçoit pas l'intervention du professionnel de care de second ordre comme du care pour lui-même pourrait, s'il est dans une perspective égoïste, juger comme « bon » le care de second ordre qui se substitue au care de premier ordre. En effet, une fois le care transféré, il pourra à nouveau prendre soin de lui-même. Dans une perspective plus responsable, il se sentirait « amputé » d'une prise en charge ou « coupable » de n'avoir pas pris en charge. Le

[243] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

professionnel de care de premier ordre « responsable » pourrait ne pas reconnaître immédiatement comme « bon » le care de second ordre, se sentant dépossédé d'une responsabilité qu'il aurait voulu assumer. A cela, le professionnel de care de second ordre n'a qu'une corde à son arc : développer une éthique du bénéficiaire de care en suscitant l'évaluation de chacune de ses interventions, sachant que la meilleure évaluation consisterait en une autonomie retrouvée du professionnel de care de premier ordre. En effet, « *la relation de care […] n'implique donc pas que le bénéficiaire de care soit conçu comme un être passif, défini par ses incapacités, ou comme simple receveur de soin. […] Son autonomie, acquise ou retrouvée, constitue en quelque sorte la vérification empirique que le care effectué est un bon care.* »[244]. Ainsi, même si le professionnel de care de premier ordre est dans une perspective égoïste, le « bon » care de second ordre ne peut consister au retrait de la responsabilité du care de premier ordre, car il envisagerait le professionnel de care de premier ordre comme un professionnel défini essentiellement par ses incapacités.

Le « bon » care de second ordre ne peut s'évaluer qu'à travers l'autonomie « acquise ou retrouvée » du professionnel de care de premier ordre, et non consister exclusivement en une gratitude, un remerciement. Cette autonomie du professionnel de care de premier ordre ne signifie en aucune façon l'arrêt de l'intervention du professionnel de second ordre, mais une collaboration entre les deux équipes. « *Dans le cadre de l'ontologie relationnelle développée par Noddings, cette autonomie n'apparaît pas dans l'indépendance du bénéficiaire par rapport au pourvoyeur de care mais dans l'instauration d'une relation équilibrée, faite de reconnaissance mutuelle entre chacun des membres de la relation de care.* »[245].

3.1.2 Une pratique responsable vis-à-vis du care lui-même

3.1.2.1 Empêcher les privilèges liés à la division du travail de care

Le care est le siège d'un phénomène baptisé « l'irresponsabilité des privilégiés ». En effet, la division du processus de care (entre les aspects programmatique et pragmatique) permet à des privilégiés « *de se dispenser d'exercer les responsabilités de base du care au motif qu'ils ont un travail plus important à faire* »[246]. Cette division s'est opérée jusqu'à maintenant, selon des lignes de fracture de sexe (division homme/femme), et de races (division race blanche/race noire ou étrangère notamment), contribuant à dévaloriser les aspects pragmatiques du care, au bénéfice de ses aspects programmatiques.

Par ce phénomène d'irresponsabilité privilégiée se perpétue sur le terrain la dichotomie historique entre « soins curatifs » et « soins palliatifs », bien que cette dichotomie tende

[244] Ibid

[245] Ibid

[246] White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

actuellement à disparaître au profit d'une complémentarité. Au cours de ses travaux étudiant la constitution d'une discipline « palliative » au sein même de la médecine[247], Michel Castra met en évidence la nécessité qu'ont eue les équipes mobiles de soins palliatifs, d'élargir les frontières de la définition des soins palliatifs. A la faveur d'un discours des professionnels d'équipes mobiles souhaitant diffuser la pratique palliative, les soins palliatifs, qui étaient d'abord des soins de phase terminale, ont évolué vers des soins continus. Ces soins continus n'opposent plus soins curatifs et soins palliatifs mais plaident pour leur complémentarité, afin de faciliter leur intégration « plus tôt » aux soins curatifs dans le cadre d'une maladie grave. Ce glissement sémantique contribue plus à « *réaménager les frontières, les conceptions de la discipline et de son champ d'intervention, qu'[à] une reconstruction radicale [de celle-ci]* »[248]. Ainsi, grâce aux équipes mobiles de soins palliatifs, les soins palliatifs se sont « intégrés », en complémentarité aux soins curatifs, et de plus en plus tôt dans l'évolution de la maladie, « *non pas en menant une activité de soins en se substituant aux soignants du service, mais pour assurer un rôle de conseil et de formation auprès de ces derniers* »[249]. Si cette complémentarité est effective, elle reste incarnée devant le patient par deux types de professionnels, ceux des « soins curatifs » (les professionnels de care de premier ordre) et ceux des « soins palliatifs » (les professionnels de care de second ordre quand il s'agit d'une ERRSPP ou d'une équipe mobile de soins palliatifs). Or l'irresponsabilité des privilégiés favorise les professionnels qui ne réalisent pas le care : « *cette répartition des responsabilités privilégie ceux qui ont pour excuse de ne pas avoir à apporter de care ; les privilégiés sont donc dispensés de répondre directement aux processus concrets du care et de faire face aux besoins fondamentaux.* »[250].

L'irresponsabilité des privilégiés pourrait donc être reprochée aux professionnels de care de second ordre, qui n'assurent pas la réalisation concrète du care, du fait du principe de non substitution. Pour éviter cela, les professionnels de care de second ordre ont deux leviers :

- favoriser le fait que le care de premier ordre soit perçu comme un processus global, non divisible en termes de responsabilité ou de tâches. Il incombe en effet aux professionnels de care de second ordre d'éviter la fragmentation du processus de care de premier ordre, c'est-à-dire de soutenir la responsabilité du professionnel de care de premier ordre vis-à-vis de l'ensemble du processus de care. Schématiquement la fragmentation en soins palliatifs peut avoir lieu entre le processus décisionnel et la mise en œuvre de la décision. Ne pas fragmenter le care de premier ordre revient alors à favoriser des décisions que les professionnels de care de premier ordre peuvent assumer sur le plan pratique : afin

[247] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[248] Castra M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. Quaderni. 2012. [en ligne]. Disponible : http://quaderni.revues.org/260

[249] Ibid

[250] Tronto J. Du care. Revue du MAUSS. 2008;2(32):243-65.

d'éviter un transfert à l'unité de soins palliatifs de patient dont la décision serait prise dans un autre service de l'hôpital, il faut favoriser la décision qui sera applicable dans cet autre service. Ne pas fragmenter le care signifie également que les professionnels de care de premier ordre doivent toujours être partie prenante du processus décisionnel : une décision qui serait prise entre la famille et le professionnel de care de second ordre exclurait le professionnel de care de premier ordre.

- « *superviser l'interaction entre dispensateurs et destinataires des soins* »[251] et non superviser la réalisation du processus de care, dont ils auraient eux-mêmes déterminé les termes. En clair, ce ne sont pas les professionnels de care de second ordre qui, sensibles à un besoin fondamental du patient, entreprendraient d'y répondre, soit eux-mêmes, soit en « donnant » cette responsabilité au professionnel de care de premier ordre par le biais de conseils prescriptifs. Superviser l'interaction entre dispensateurs et destinataires signifie une analyse fine de la relation entre professionnel de care de premier ordre et enfant, c'est-à-dire des subjectivités en jeu dans cette relation. Cette analyse permet parfois de proposer des modalités ponctuelles qui s'apparentent à des pratiques substitutives. Concrètement, selon les relations existantes, il est parfois impossible que telle ou telle pratique soit réalisée par les professionnels de care de premier ordre, pour des raisons relatives à la personnalité du médecin référent, à celle de l'enfant… Certains médecins peuvent être dans l'incapacité à parler de la mort prochaine avec un enfant ; certains enfants n'ont pas appris à décrypter certaines de leurs émotions et « les faire parler de leurs ressentis » peut s'avérer impossible voir contre-productif. Dans ces situations, la supervision de l'interaction entre dispensateurs et destinataires des soins par le professionnel de care de second ordre peut amener celui-ci à réaliser une consultation pour donner de l'information relative à la mort prochaine de l'enfant ; ou proposer un suivi par le/la psychologue de l'ERRSPP pour favoriser le fait que l'enfant puisse « accéder » à ses émotions.

Eviter la fragmentation du processus de care implique également pour les professionnels de care de second ordre une distanciation vis-à-vis de la critique adressée à la médecine curative à propos de la technicisation et de la spécialisation qu'elle véhicule. Historiquement, le mouvement des soins palliatifs s'est constitué « *à l'encontre de cette médecine techniciste et hyperspécialisée* » et « *[dénonçait] les conditions du mourir en milieu hospitalier […], ce déplacement du lieu de décès s'inscrivant dans un mouvement de médicalisation de la fin de vie et de développement des techniques* »[252]. Plus précisément, la discipline palliative s'est construite sur « *le refus d'acharnement thérapeutique qui escamote l'impossibilité de la relation au mourant derrière un débordement d'activisme technique* » et « *qui traduit bien*

[251] Ibid

[252] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

souvent pour les professionnels des soins palliatifs la souffrance du médecin qui finit dans la prescription abusive : sa réponse est alors inadaptée aux besoins de la personne soignée »[253].

Mais il ne faut pas superposer le refus d'acharnement thérapeutique véhiculé par la discipline, et le refus d'obstination déraisonnable vers lequel doit s'engager la médecine. Un traitement est dit déraisonnable lorsque celui-ci *« apparait inutile, disproportionné ou n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »* (Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique). L'acharnement thérapeutique, historiquement dans le discours des professionnels de soins palliatifs, est défini par l'aspect technique de soins et traitements qui empêcheraient toute relation à la personne, et leurs supposées inadéquations avec les besoins des personnes : un traitement peut donc être considéré comme de l'acharnement aux yeux des professionnels et pas à ceux du patient, au seul motif qu'il empêche la relation au patient. Or est-ce vraiment l'aspect technique qui nuit à l'aspect relationnel ? En le supposant, relation et technique s'opposent au lieu d'être complémentaires et utiles tout deux aux besoins d'une personne. Pourquoi le fait de prescrire abusivement serait-il toujours inadapté aux besoins du patient ? En le supposant, les professionnels de soins palliatifs prennent le risque de montrer qu'ils nient éventuellement les transformations contemporaines de la relation médecin-malade : la mutation *« du patient »* à *« l'usager du système de santé »*[254] qui pourrait avoir vraiment besoin d'une chimiothérapie de complaisance pour des raisons psychologiques, alors que la chimiothérapie de complaisance est par définition une prescription abusive.

Autrement dit, il est urgent pour les professionnels de care de second ordre de s'éloigner d'une conception de l'acharnement thérapeutique reposant sur des arguments relatifs aux aspects techniques, ou considérée comme le résultat d'une prescription médicale abusive. C'est bien la définition de l'obstination déraisonnable telle qu'elle apparaît dans la loi qui doit être la préoccupation des professionnels de care. Ce sont des traitements jugés inutiles par ou pour la personne les recevant, des traitements disproportionnés par rapport aux attentes et aux besoins de la personne les recevant. A ce propos, il est extrêmement rare qu'une chimiothérapie de complaisance soit nécessaire aux besoins psychologiques d'un patient. Pour les professionnels de care de premier ordre, l'enjeu est de ne pas inscrire la personne dans ce qui pourrait être jugé par elle-même comme de l'obstination déraisonnable ; pour les professionnels de care de second ordre, l'enjeu est de se soucier que le professionnel de care de premier ordre a bien évalué ce risque avec la personne. En aucun cas, le professionnel de care de second ordre ne pourrait juger lui seul que la situation de ce patient relève de l'obstination déraisonnable.

[253] Ibid

[254] Pierron JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. Sciences sociales et santé. 2007;2(25):43-66.

D'autre part, lorsque les professionnels de soins palliatifs interprètent que la prescription de leur collègue est réalisée pour soulager leur propre souffrance[255], ils se posent en juges, suggérant que eux ne prescrivent jamais pour soulager leur propre souffrance, ou que leur prescription est toujours au bénéfice du patient. C'est nier l'acharnement dont ils sont parfois les instigateurs, souvent appelé « acharnement relationnel », parce qu'il s'agit davantage de prescriptions abusives d'ordre psychologique et non médicamenteuses. C'est aussi suggérer que le professionnel de soins curatifs n'est pas apte au travail de care ; et que seul le professionnel de soins palliatifs est apte à ce travail. Or professionnels de soins curatifs et professionnels de soins palliatifs sont tous deux des professionnels de santé aptes au travail de care.

Pour ne pas perpétuer la dichotomie palliative-curative sur le terrain, le professionnel de care de second ordre, en tant que professionnel de soin palliatif, a le devoir d'éviter la fragmentation du processus de care de premier ordre et le phénomène d'irresponsabilité des privilégiés. Il doit considérer le care de premier ordre comme un care global : à ce titre il ne doit ni réaliser une partie du care, ni superviser le care de premier ordre. Il doit par contre superviser les interactions entre l'enfant, sa famille et les professionnels de care de premier ordre, notamment en termes d'obstination déraisonnable (et non d'acharnement thérapeutique), notion qui fait intervenir les choix et les besoins des patients.

3.1.2.2 Connaître les phénomènes de délégation de la biopolitique aux professionnels de santé et leurs conséquences

Depuis la seconde moitié du vingtième siècle, les progrès médicaux ont contribué à repousser les limites de la vie (techniques de procréation médicale, développement de la réanimation néonatale…) et de la mort (possibilité de guérir certaines maladies autrefois mortelles…), conférant aux professionnels de santé un pouvoir grandissant sur la vie et la mort des individus.

Les travaux de Dominique Memmi, sociologue, montrent en effet l'émergence d'une « biopolitique déléguée », s'inscrivant dans le sillage des hypothèses de Michel Foucault. La biopolitique est la politique d'administration du vivant, c'est-à-dire l'ensemble des lois, des codes cadrant les professions de santé, qui agissent pour « décider » de la vie et de la mort des citoyens. Ainsi la possibilité de dépénaliser l'euthanasie ou l'extension de la procréation médicalement assistée aux couples d'homosexuelles femmes sont des exemples concrets et actuels de cette biopolitique. « *L'hôpital, lieu du traitement des désordres graves de santé, est devenu aussi celui de l'administration de la vie, en son début et en sa fin. Au cours de la seconde moitié du XXe siècle, l'histoire de la santé a connu une évolution considérable : un transfert massif à l'hôpital des deux plus grands « passages » de l'existence, entre non-vie et*

[255] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

vie à la naissance et entre vie et non-vie au moment de la mort.»[256]. En quarante ans, la politique du vivant, la biopolitique, a été progressivement déléguée aux professionnels de santé, et la scène soignant-soigné est devenue le témoin d'une souveraineté sociétale : « *les soignants se trouvent exposés à une double contrainte de situation : proches de la décision mais incapables d'en être maîtres, obligés de respecter « désir » et « projet » [des personnes], mais incapables de se dispenser de son contrôle, en vertu de la délégation biopolitique.* »[257]. Au vingt-et-unième siècle, les professionnels de santé ont donc le pouvoir d'administrer la naissance et la mort, et de décider de ces deux moments de l'existence : *« L'accélération de la médicalisation – et plus particulièrement de l'hospitalisation de la fin de vie est sans doute le phénomène le plus impressionnant. Si on meurt plus souvent dans un contexte médical, on meurt aussi plus souvent du fait d'un jugement médical. »*[258].

Dans ce même temps, à partir des années 1970, la naissance du mouvement des soins palliatifs a pour conséquence la considération de la mort comme un problème médical[259]. Ceci se produit à l'insu probable des pionniers et est le résultat de la volonté de constituer un groupe à l'intérieur de la médecine, qui élabore un discours et une doctrine propres. Comme ils le peuvent, les professionnels des soins palliatifs résistent à cette délégation politique et sociétale : ils dénoncent les conceptions de la mort véhiculées par la médecine curative, et fustigent le peu de moyens des soins palliatifs lors des débats thématiques sur l'euthanasie. Pouvoir sur la mort, pouvoir de mort, l'euthanasie est par excellence une pratique dont les professionnels de santé ne peuvent être maitres car l'euthanasie est une demande du patient, mais dont ils sont bien incapables de se dispenser de son contrôle, en vertu de cette biopolitique qui leur est déléguée. La mort étant vue comme le domaine des soins palliatifs, les professionnels de soins palliatifs se retrouvent en première ligne en la matière. Mais les professionnels de soins palliatifs qui participent au débat à propos de l'euthanasie[260] en dénonçant le manque de moyens des soins palliatifs prennent le risque de ne pas répondre de façon adéquate aux besoins des personnes, contrairement au « bon » care. « *Les promoteurs de la discipline affirment détenir la solution aux problèmes d'euthanasie. Leur stratégie consiste à « traduire » et à transformer la demande d'euthanasie du patient ou de sa famille en besoin de soins palliatifs, montrant ainsi que ces soins constituent un moyen parfaitement adapté pour tarir la source même de l'euthanasie. »*[261]. Ce ne serait pas donc le caractère légitime, argumenté et cohérent (ou non) de la demande d'euthanasie qui serait exploré par les

[256] Memmi D. La seconde vie des bébés morts. Paris, France : EEHESS ; 2011. 206 p.

[257] Ibid

[258] Ibid

[259] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[260] Il ne s'agit ici pas de débattre sur la pertinence qu'il y aurait ou non à dépénaliser l'euthanasie.

[261] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

professionnels de soins palliatifs lorsqu'un patient en fait la demande ; mais la nécessité de traduire cette demande en besoin de soins palliatifs. Tout le monde ayant besoin de care, « comment serait-il possible que des personnes refusent des soins palliatifs », c'est-à-dire des soins répondant adéquatement à leurs besoins ? En voulant constituer une discipline qui a maille à tisser avec la mort, les professionnels de soins palliatifs ont dû rejeter l'idée même de l'euthanasie qui pourrait être, au moins théoriquement, une réponse adéquate à certaines personnes. En voulant constituer cette discipline palliative, les professionnels de soins palliatifs ont renforcé l'idée qu'ils étaient les garants de la « bonne » mort : « *à travers la définition de morts déviantes, le segment opère une forme de régulation à la fois professionnelle et sociale, en venant signifier ou réaffirmer les prescriptions normatives nécessaires à une « bonne » prise en charge* »[262].

En tant que professionnels de soins palliatifs, les professionnels de care de second ordre doivent être conscients que le mouvement disciplinaire, parfois perçu comme une idéologie qui condamne l'euthanasie, renforce paradoxalement le pouvoir de vie et de mort de tous les professionnels de santé. Les professionnels de santé ont le pouvoir de refuser l'euthanasie à un patient ; et le pouvoir de maintenir en vie un patient contre son gré. Ce pouvoir de vie est également assorti d'un pouvoir de mort. Les travaux d'Edouard Ferrand au début des années 2000 ont montré qu'environ la moitié des décès en réanimation faisait suite à une décision médicale[263]. Le professionnel a donc le pouvoir d'arrêter la vie, ou de la prolonger. En effet, les professionnels de santé ont une expertise scientifique en matière de vie naturelle au sens biologique du terme, la « zoé ». Et pour s'arranger avec ce pouvoir d'administrer la vie et la mort, les professionnels de santé ont réagi en orchestrant l'administration de la vie politique et sociale, la « bios », qui est la vie définie par les conditions d'existence d'une personne. Ainsi les professionnels de santé parlent de projet de vie à la naissance d'un enfant malade, et de projet de soins lorsque le patient est atteint d'une maladie potentiellement mortelle. Afin de ne pas conférer un pouvoir exclusif aux professionnels de santé, les professionnels eux-mêmes et les patients ont voulu que le patient soit partie prenante dans cette orchestration. A l'instar des professionnels exerçant en début de vie, où l'accent est mis sur le respect du projet de chaque couple parental, en fin de vie, les professionnels de soins palliatifs s'attachent à respecter le projet du patient, son avis, celui de ses proches après les avoir informés de façon claire et loyale. Dans ce contexte, le professionnel de care de second ordre doit superviser les prises de décision *adéquates* en fin de vie : il s'assure que la prise en compte de l'avis du patient soit effective dans le processus décisionnel en fin de vie, y compris lorsque le patient demande une aide active à mourir ou lorsque celui-ci ne souhaite pas « de soins palliatifs ». Ne pas le faire contribue à renforcer le pouvoir attribué par la politique d'administration du vivant aux professionnels de santé, et aux professionnels de soins palliatifs notamment.

[262] Ibid

[263] Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire , French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. Lancet. 2001;357:9-14.

L'extériorité du professionnel de care de second ordre vis-à-vis de l'équipe professionnelle de care de premier ordre aide à cette position de supervision « *de l'interaction entre dispensateurs et destinataires des soins »*[264], que j'ai déjà soulignée auparavant. Si le modèle de décision partagée reste le modèle de référence, « *idéal pour prendre la décision la plus satisfaisante possible* », il présuppose « *comme acquise la volonté de la part du profane de s'investir dans les décisions médicales* »[265]. Ce modèle de décision partagée a montré ses limites en réanimation néonatale. Ainsi, impliquer le patient et ses proches dans l'élaboration du projet thérapeutique le plus adapté à sa singularité, peut ne pas suffire voire mettre le patient ou ses proches en situation difficile. Le recours à d'autres personnes, qui ne sont ni le patient ou ses proches ni les professionnels de care de premier ordre, a toute son importance dans ces situations. Professionnel de care de second ordre, membres de la société civile (professionnels n'exerçant pas dans le domaine de la santé, bénévoles d'association…), particulièrement lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer pour lui-même ou qu'il ne le souhaite pas, assureront les conditions d'une décision dépourvue d'enjeu de pouvoir de vie ou de mort. En outre, de nombreux travaux ont montré que la décision était corrélée à une culture de service[266],[267] : pour un profil « type » de pathologie, la décision dépend du service hospitalier dans lequel se trouve le patient. Ces travaux soulignent que les professionnels sont « sous influence » du contexte dans lequel ils évoluent[268]. En situation de fin de vie, le professionnel de care de second ordre a donc un rôle majeur à jouer au moment des processus décisionnels : celui de « garantir » les conditions d'un processus respectueux du patient, que celui-ci soit en mesure ou non de donner son avis. Pour ce faire, ils doivent être attentifs aux phénomènes de culture de service qui prédéterminent une décision médicale, devraient être les professionnels chargés de provoquer l'entrée de membres de la société civile dans les lieux de prise de décision afin de résister à la délégation de la biopolitique aux professionnels de santé.

3.1.2.3 Sortir le care de son statut de « sale boulot »

La notion de sale boulot existe dans plusieurs secteurs du travail (industrie, hôpital, police,…) et regroupe « *quelques problématiques communes : celle de la confrontation à la souillure et*

[264] Tronto J. Du care. Revue du MAUSS. 2008;2(32):243-65.

[265] Gisquet E. Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. Recherches familiales. 2006;1(3):61-73.

[266] Kentish-Barnes N. Mourir à l'heure du médecin. Revue Française de Sociologie. 2007;3(48):449-75.

[267] Fournier V, Maglio M. L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie. Paris, France : APHP ;2015. 112 p.

[268] Mallet D. Le médecin sous influence. Analyse contextuelle de la décision médicale. Le journal des psychologues. 2009;3(266):22-6.

à la transgression, celle des résonnances fantasmatiques de l'activité et de la précarité du sens du travail, celles des limites des ressources du symbolique pour apprivoiser le réel »[269].

La pratique des soins palliatifs pédiatriques est du sale boulot. Elle confronte à la souillure (sécrétions corporelles, soins du corps), à la transgression (la mort de l'enfant, si elle n'est pas une transgression au sens propre, est une transgression aux yeux de la société, « inversant l'ordre des choses »). Elle ne peut pas faire appel au symbolique pour apprivoiser le réel de la situation palliative. Les soins palliatifs pédiatriques sont du sale boulot au sens propre et conceptuel, c'est-à-dire y compris lorsqu'ils ne sont pas des soins de phase terminale confrontant réellement aux sécrétions corporelles. En effet, bien que la définition des soins palliatifs ait évolué vers des soins « anticipés », « davantage intégrés », et même si le soin peut « rendre la santé » à certains enfants gravement malades, le soin reste soin du corps. A ce titre, il est potentiellement aux prises avec des sécrétions corporelles, possiblement « sales », et pratiqué sur un enfant, il a toujours cette dimension transgressive, qui ne respecte pas la loi des générations historiquement construite (un enfant n'est pas malade, ne meurt pas, ce n'est pas l'ordre naturel des choses depuis le recul spectaculaire de la mortalité infantile après la Seconde guerre mondiale).

Puisque les soins palliatifs pédiatriques deviennent actuellement une discipline, le risque est que ce sale boulot se trouve confiné dans le champ de ces professionnels[270]. S'il fallait un argument supplémentaire pour respecter le principe de non substitution, le sale boulot est le candidat idéal. Il est fondamental que le care de premier ordre reste global. Fragmenter le care, en aspects décisionnel et effecteur, augmente le risque d'oublier le sale boulot par le phénomène de délégation et d'oubli[271]. Si les professionnels de care de second ordre se mettent à faire les soins palliatifs qui sont du sale boulot, ils participent au fait que ces soins sont oubliés par les professionnels de care de premier ordre à peine délégués.

De surcroit, la réalisation du sale boulot implique la mise en place de mécanismes de défense, dont le principal décrit est l'oubli. « *La ségrégation, le tabou social, le déni collectif sont des étayages sociaux qui permettent le clivage et la protection de la santé mentale*. »[272]. Pour les professionnels de care de second ordre, ce mécanisme de défense peut empêcher toute possibilité d'intégration des soins palliatifs dans la pratique des professionnels de care de premier ordre. Mettre la mort à distance et oublier le sale boulot, c'est-à-dire le travail quotidien des professionnels de soins palliatifs, participent au déni collectif jusqu'à pérenniser des résistances chez les professionnels de care de premier ordre. Il est fondamental également que les professionnels de care de second ordre prennent conscience que les mécanismes de défense qu'ils mettent, eux, en place pour tenir la mort à distance participent à laisser les soins

[269] Lhuilier D. Le « sale boulot ». Travailler. 2005;2(14):73-98.

[270] Ibid

[271] Molinier P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail de care. Champ psy. 2010;2(58):161-74.

[272] Ibid

palliatifs dans son statut de tabou. En effet, les professionnels de soins palliatifs emploient une rhétorique très soignée d'épanouissement personnel en pratiquant ces soins. « *L'arrivée en soins palliatifs est considérée comme le lieu d'un épanouissement professionnel et personnel, épanouissement permis non seulement par la relation à l'autre, mais aussi par la confrontation quotidienne avec la mort. […] A travers cette rhétorique de l'épanouissement personnel, on voit comment les soignants opèrent un travail de transformation de la souffrance en plaisir.* » [273]. D'autres professionnels de soins palliatifs argumentent le sens au travail, et la conscience accrue de son indispensabilité (si aucun professionnel ne s'y colle, pourquoi pas moi puisqu'il faut bien le faire ?)[274]. Dans tous les cas, ces mécanismes de défense occultent la dimension « sale boulot » du travail en soins palliatifs. Quand bien même tout est tenté pour valoriser les rencontres avec les patients en fin de vie, ces mécanismes de défense pérennisent l'idée d'une segmentation disciplinaire, permettant aux autres disciplines d'oublier les soins palliatifs. Ainsi, les mécanismes de défense des professionnels de care de second ordre eux-mêmes rendent non légitime le care de second ordre visant l'intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé.

Une autre dimension du care de second ordre est mise en exergue ici. La visée du care de second ordre ne concerne pas seulement les professionnels de care de premier ordre, mais aussi les professionnels de care de second ordre eux-mêmes et leurs collègues de soins palliatifs (en particulier ceux des unités de soins palliatifs). Eviter d'enjoliver la réalité, et laisser la place à la souffrance induite par la situation d'un enfant gravement malade permet de placer les soins palliatifs dans ce qu'ils sont réellement : une confrontation quotidienne à la mort et à la souffrance. Paradoxalement, cela permet de revaloriser le travail des services curatifs. « *On perçoit à travers un tel discours [la rhétorique de l'épanouissement personnel], une tendance récurrente à opposer le « nous » (palliatif) au « eux » (curatif) : l'inversion du stigmate se construit par une dévalorisation systématique des services curatifs* »[275]. Le professionnel de care de second ordre qui a la lisibilité sur les mécanismes de défense auxquels il est soumis adopte une position de respect du professionnel de care de premier ordre, valeur cardinale du care de second ordre.

En raison de la sécurité psychique qu'elle apporte dans les situations difficiles, le travail en équipe est une modalité indispensable de la pratique des soins palliatifs. « *L'équipe représente un moyen efficace de défense de l'individu pour assumer les difficultés liées à la prise en charge des patients mourants : affronter la souffrance relève alors d'une démarche collective, médiatisée par le groupe* »[276]. Cette modalité de travail en équipe doit donc être promue par le

[273] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[274] Molinier P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail de care. Champ psy. 2010;2(58):161-74.

[275] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[276] Ibid

professionnel de care de second ordre, « *incitant à la distanciation et au détachement émotionnel, pour imposer un semblant d'ordre, un principe d'organisation à l'expérience essentiellement désorganisée de la mort* »[277]. Plus précisément, le professionnel de care de second ordre doit promouvoir le travail émotionnel de l'équipe professionnelle de premier ordre. S'occuper d'un patient en fin de vie, pratiquer des soins palliatifs touche obligatoirement le registre émotionnel des professionnels, que ce soit au niveau personnel ou professionnel, intime ou collectif. S'il n'est pas question de traiter des questions intimes des professionnels de care de premier ordre sur la scène collective, pire en équipe, il est indispensable d'en tenir compte dans la supervision de l'interaction entre dispensateurs et destinataires des soins. « *Comme l'a montré Norbert Elias, la civilisation des mœurs implique un contrôle social étroit, une intériorisation des émotions sous la forme de l'autocontrainte. Cette réticence à extérioriser, à montrer, à manifester ses affects est constamment présente dans l'économie émotionnelle de l'équipe* »[278]. Faire comme si l'impact émotionnel sur l'équipe, et à l'échelon individuel était nul, participe à la cascade de phénomènes décrite ci-dessus. Des phénomènes de délégation et des mécanismes de défense qui perpétuent les soins palliatifs dans un statut de tabou, et qui rendent impossible l'intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé.

3.1.2.4 Rompre le silence du care

Compte tenu de l'histoire de l'éthique du care, et notamment la publication des travaux de C. Gilligan suggérant « une voix différente » des femmes, il est fréquent que le care soit associé à une disposition naturelle et féminine. « *Ainsi certains hommes pensent-ils encore que s'ils ne supportent pas les cris stridents d'un bébé…c'est parce qu'ils ne sont pas une femme. Ils sont assez étonnés d'apprendre que les femmes ne les supportent pas non plus… mais qu'en général, elles font quelque chose pour que ça s'arrête. »*[279]. Au-delà de ces aspects de genre, le care est associé également à l'idée qu'il est une vocation, qu'il vient tout seul, et que par conséquent toute tentative d'éducation du care n'est pas utile. Ceci est particulièrement remis en question par des travaux en psychodynamiques du travail, qui suggèrent que c'est le travail qui transforme l'individu et non l'inverse : *« bref on ne naît pas caring, on le devient. Et on le devient par le travail.* »[280]. Le care n'est donc ni naturel ni féminin, il s'acquiert par le travail et le contact avec les personnes.

C'est ainsi que le care se professionnalise, sous l'impulsion d'un concept novateur « le travail émotionnel ». Ce travail peut être monnayé à prix d'or et constitue *« le nouvel or du monde »*

[277] Ibid

[278] Ibid

[279] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[280] Ibid

[281] selon Arlie Hochschild. Cette exploitation de la vie affective a justifié l'apparition de nombreuses formations à destination des professionnelles du soin. Ces formations qui soit portent un label « éthique », soit un label de qualité, ont pour objectif de *« donner des leçons sur le respect, la dignité, les droits humains [alors que cela] relève souvent du simple bon sens »*[282]. En clair, l'expérience des professionnelles qui réalisent ce travail de care est supplantée par des experts formateurs, et l'impossibilité à décrire ce qu'elles réalisent confortent les seconds à la nécessité de former les premières. En effet, *« le paradoxe est le suivant : plus les personnes qui font le travail de care en ont l'expérience, moins elles sont en mesure de discerner, pour elles-mêmes comme pour les autres, la complexité de ce travail qui, réellement, n'apparaît que quand il n'est pas fait ou mal fait. »*[283]. Or le silence du travail de care perpétue l'idée d'une disposition naturelle et féminine, et l'idée d'une disposition naturelle et féminine perpétue le silence. Il favorise les mécanismes de défense collectifs liés au genre, « *l'enjolivement de la réalité se nourrissant de l'idéologie de la tendresse féminine et contribuant à la renforcer »*[284]. Si les mécanismes de défense sont importants pour protéger la santé mentale des professionnels de care, certains, par leur nature, leur puissance, ou leur force « *deviennent une source supplémentaire de souffrance en empêchant que soit pensé et discuté collectivement ce qui, dans le travail, s'avère pénible à supporter psychiquement* »[285].

L'enjeu pour les professionnels de care de second ordre est de naviguer entre ces deux écueils : la posture d'expert en « care » et le respect du silence. C'est pourquoi la mise en mots, la narration des situations par les professionnels de care de premier ordre, devient un outil de travail incontournable pour les professionnels de care de second ordre. Cette mise en mots permet de rompre le silence du care, ce qui a pour effet de donner une place de choix aux professionnels de care de premier ordre tout en permettant que s'exprime la souffrance générée par ces situations cliniques. La difficulté, la haine, la souffrance ont alors droit d'être citées et pensées dans un contexte professionnel où habituellement elles sont tues voire cachées ou considérées comme une seconde nature, car le care « *pour être réussi doit être discret »*[286].

[281] Molinier P. Et la tendresse, bordel ! Multitudes. 2013;1(52):172-7.

[282] Ibid

[283] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[284] Molinier P. La haine et l'amour, la boite noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles Questions Féministes. 2004;3(23):12-25.

[285] Ibid

[286] Ibid

3.1.3 Synthèse : la pratique éthique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP

Les chapitres précédents donnent les nouveaux contours du care de second ordre : une pratique éthique. La pratique de care de second ordre est une pratique éducative, s'inscrivant dans le temps. La visée éthique du care de second ordre en est donc l'autonomisation des professionnels de care de premier ordre à réaliser l'ensemble du processus de care afin d'en éviter sa fragmentation.

- L'objet du care de second ordre est le professionnel de care de premier ordre, et non l'enfant gravement malade ou ses proches.

Par le biais des constructions sociale et historique de la dépendance, le professionnel de care de premier ordre n'est pas en situation de besoin de care et de dépendance : cette position lui confère un privilège l'empêchant de pratiquer un bon care, c'est-à-dire un care qui n'aggrave pas la vulnérabilité de l'enfant aux choix et actions du professionnel. Au-delà du conseil et du soutien aux équipes référentes, le professionnel de care de second ordre des ERRSPP poursuit l'objectif de faire émerger les besoins du professionnel de care de premier ordre, afin de viser un équilibre dans cette relation de care enfant-professionnel de premier ordre, asymétrique par essence. Faire émerger le besoin repose sur une perception sensible et une volonté de voir notamment les émotions du professionnel de care de premier ordre. Cette volonté de voir est favorisée par la narration, en tant que récit de soi[287], et donnant accès aux expériences et aux vécus des professionnels de care de premier ordre. L'utilisation du « je » par le professionnel de care de premier ordre, au-delà de rendre compte de soi, permet au professionnel de care de second ordre d'accéder à son propre monde, sa propre singularité, et ce qui constitue la relation de care avec l'enfant et ses proches. Par la narration, le professionnel de care de second ordre peut se faire une idée précise de l'environnement du professionnel de care de premier ordre, son contexte, ses relations privilégiées. Ainsi, il permet et favorise le développement de la subjectivité morale du professionnel de care de premier ordre. Le care n'est ni féminin ni naturel, il est un travail exigeant sur le plan réflexif et moral, qui s'acquiert par la volonté. Le care n'est pas un sacrifice ni un don de soi, il est un travail sur la détermination de ses propres besoins en tant que pourvoyeur de care.

- Cette pratique éducative met en exergue la vulnérabilité du professionnel de care de second ordre au professionnel de care de premier ordre.

Comme tout être humain, le professionnel de care de second ordre est interdépendant, et donc vulnérable en situation professionnelle au professionnel de care de premier ordre avec qui il est en relation. Le professionnel de care de premier ordre peut oublier (ne plus solliciter), blesser (ne pas reconnaître sa valeur ajoutée), ou favoriser la perte d'identité du professionnel de care de second ordre. Dans ce contexte, la tentation est grande pour les professionnels de care de second ordre de cultiver une identité collective et disciplinaire « palliative ». Mais

[287] Butler J. Le récit de soi. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2007. 141 p.

s'ils deviennent idéologiques, les mécanismes de disciplinarisation des soins palliatifs décrits par M. Castra finissent par empêcher l'intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé. Ainsi, le care de second ordre bénéficiera à s'éloigner de la condamnation de l'euthanasie portée par un discours militant pour s'intéresser aux processus décisionnels, intégrant les conditions de vie et les choix du patient. De même, le professionnel de care de second ordre travaillera plutôt avec qu'à contre-courant des conceptions de la mort véhiculées par la médecine et la société actuelles et pourra ainsi réincarner un professionnel de care touché par la souffrance des situations auxquelles il est confronté.

- La responsabilité éthique du care de second ordre se précise donc en des termes « d'autonomisation » et « de responsabilisation » du professionnel de care de premier ordre.

Plus précisément, il s'agira de s'assurer la supervision des interactions entre destinataires et dispensateurs de soins, notamment celle d'une relation adéquate entre l'enfant et le professionnel de care de premier ordre. La prise en considération du contexte de relations privilégiées de chaque enfant va permettre un ajustement du care de premier ordre à l'enfant. Pour cela, le professionnel de care de second ordre est en vigilance permanente entre deux extrêmes :

- ne pas faire perdre de chance à l'enfant par un défaut de compétence, ou par le biais d'une vision exclusivement mono-disciplinaire ;

- et ne pas inscrire l'enfant dans ce qu'il pourrait juger pour lui-même une obstination déraisonnable.

L'enfant (si pertinent) et ses parents devront avoir reçu des informations claires et loyales de la part du professionnel de care de premier ordre, et pourront ainsi être partie prenante dans les décisions qui les concernent. En effet, ils pourront ou non, selon la participation qu'ils souhaitent, apporter des éléments singuliers liés à leur « bios », leurs conditions de vie. C'est de la responsabilité du professionnel de care de second ordre de s'assurer que les informations aient été discutées dans le cadre de la relation famille-professionnel de care de premier ordre ; et qu'elles soient prises en compte selon l'histoire de chaque situation.

3.2 La pratique des soins palliatifs pédiatriques en ERRSPP

3.2.1 Les particularités du care de second ordre

3.2.1.1 La double préoccupation : l'enfant (et ses parents) et le professionnel de care de premier ordre

a) Dialogue entre langage des droits et langage des besoins

Le care mobilise le langage des besoins : « les valeurs du care – prévenance, responsabilité, attention éducative, […] attention aux besoins des autres »[288]. En tant que pratique de care, les soins palliatifs utilisent également ce langage : les professionnels de soins palliatifs se soucient de « l'évaluation des besoins d'une personne »[289,290]. Ainsi, percevoir puis répondre aux besoins de santé, aux besoins physiques, aux besoins psychiques d'une personne en situation de fin de vie sont essentiels à la pratique des soins palliatifs. Dans la situation du care de second ordre, ce n'est pas la personne malade qui fait l'objet de l'attention du professionnel en raison de contraintes de temps (non disponibilité), d'espace (non présent sur place) et de personne (intra et interindividuelle). Par conséquent, les besoins des personnes malades sont évalués par les professionnels de care de premier ordre, au contact direct de ces personnes et disponibles pour celles-ci.

Le cas du care de second ordre s'apparente à une situation particulière, dans laquelle une situation conflictuelle de care peut apparaître : les besoins du professionnel de care de premier ordre, et ceux de l'enfant ou de ses parents en situation palliative peuvent « *s'exclure mutuellement* »[291]. En effet, « *le langage des besoins et le respect de soi entretiennent un conflit essentiel* »[292] dans la mesure où les besoins ne sont pas déterminables. Ainsi ce que nous considérons comme un besoin pour nous-même peut entrer en conflit avec le besoin d'une personne qui nous est vulnérable, même si nous sommes responsable de ne pas aggraver la vulnérabilité de cette personne.

[288] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

[289] Aubry R, Daydé MC. Soins palliatifs éthique et fin de vie. Ruel-Malmaison, France :Lamarre ; 2013. 247 p.

[290] Hirsch G. A quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? In : Jacquemin D, de Brouker D. Manuel de soins palliatifs. Paris, France : Dunod ; 2014. 1226 p.

[291] White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

[292] Ibid

Cette situation particulière nécessite la justice pour y répondre. En d'autres termes, « *les demandes conflictuelles de care requièrent [les] principes de justice pour leur résolution. […] En ce sens, les principes de justice [font] organiquement partie de la pratique du care.* »[293]. En pratique, ce conflit entre care et principes de justice se traduit par l'utilisation de langages spécifiques eux aussi conflictuels. Le langage des besoins utilise, lui, la sensibilité à une situation particulière alors que le langage des droits a la rigueur d'un argumentaire. Lors de demandes conflictuelles de care, ni l'un ni l'autre ne garantissent une réponse qui pourrait être jugée moralement satisfaisante. En effet, si le langage des besoins peut apporter des éléments plus convaincants (le besoin de nourriture est plus fort que le droit à être nourri), il peut également « *être instrumental et intéressé* », utilisé par ceux qui le formulent pour « *intensifier leurs exigences* »[294]. Et lorsque la situation est limitée en termes de ressources, ce n'est pas le langage des besoins, apparemment plus avantageux, qui garantira la satisfaction de la revendication. En effet, « *les besoins ne sont pas essentiels ou incontestés ; ils sont aussi ouverts à la contestation que les revendications portant sur les droits. […] Nous ne pouvons pas plaider en faveur des revendications liées à des besoins au prétexte qu'elles constituent la garantie que les ressources seront fournies* »[295]. Le recours au langage des droits est donc primordial en pratique de care de second ordre. Il est le seul qui permette à la fois le respect de soi-même en tant que professionnel de care de second ordre, à la fois le respect de l'autre en tant que professionnel de care de premier ordre, à la fois le respect de l'enfant et de ses parents.

En effet, le langage des droits n'entre pas en conflit avec le respect de l'individu à condition que nous nous considérions comme une personne interdépendante, et non autonome. Si la conception de l'autonomie reste fixée sur « notre absence de besoins, car nous sommes autonome, par opposition à d'autres personnes qui auraient des besoins, et donc non autonomes », alors nos droits, les « *droits-liberté* », peuvent entrer en contradiction avec ceux d'autrui, les « *droits-protection* »[296]. C'est pourquoi le langage requis dans la pratique du care de second ordre doit comporter deux valences, à l'instar de celles existantes dans le contexte des droits de l'enfant :

- les « droits-libertés » du professionnel de care de premier ordre en termes d'éducation à l'autonomie et à la liberté, qui se traduisent sur le terrain par des besoins spécifiques selon les professionnels
- et les « droits-protection » de l'enfant et ses parents visant à protéger l'enfant ou ses parents du professionnel de care de premier ordre : de l'abandon, de la blessure et de la mise en danger.

[293] Ibid

[294] Ibid

[295] Ibid

[296] Verdier P. De l'intérêt de l'enfant aux droits de l'enfant. Enfances & Psy. 2009;2(43):85-92.

Le professionnel de care de second ordre a un double souci : le respect des besoins du professionnel de care de premier ordre, et le respect des droits de l'enfant et de ses parents. En d'autres termes, le professionnel de care de second ordre est responsable des droits de l'enfant et de ses parents et des besoins du professionnel. En effet, le langage des droits « *ne serait pas relationnel et ne permet pas comme tel d'aborder les questions liées à la responsabilité. Il semblerait que le langage des droits n'oblige qu'à la non-interférence, tandis que le langage des besoins, par contraste, impliquerait un devoir positif d'assistance* »[297]. Percevoir et répondre aux besoins du professionnel de care de premier ordre tout en favorisant leurs devoirs vis-à-vis de l'enfant et de ses parents est une des spécificités du care de second ordre.

b) Les droits de l'enfant

Les droits inscrits dans la loi sont donc des repères essentiels au professionnel de care de second ordre. Même si les soins palliatifs pédiatriques ne font pas explicitement ou spécifiquement l'objet d'une ou de lois, il existe différents droits pour la personne malade dans la loi française.

La loi du 9 juin 1999 inscrit l'accès aux soins palliatifs à toutes les personnes en situation de maladie grave :

- « Art. L. 1er A. crée par la loi du 9 juin 1999 - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »
- « Art. L. 1er B. crée par la loi du 9 juin 1999 - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

La loi du 4 mars 2002 assure à la personne en situation de besoin de santé un droit fondamental à la protection de celle-ci, le respect de sa dignité et interdit les discriminations à son égard (articles L1110-1, L1110-2 et L1110-3). La notion de dignité est précisée par l'article L. 1110-5 du code de la santé publique (loi n°2016-87 du 2 février 2016) : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. ». La dignité en fin de vie consiste à soulager la douleur et apaiser la souffrance psychique, notamment par le biais de la mise à disposition de moyens (et non par la considération du résultat lui-même).

Enfin, la notion d'obstination déraisonnable apparaît dans la loi du le 22 avril 2005, comme en écho à la protection de la santé évoquée ci-dessus. Il s'agit par l'introduction de cette notion dans le droit de protéger la personne malade de tout acte professionnel inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. En miroir, il

[297] White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

s'agit d'un devoir pour le professionnel de santé à ne pas inscrire la personne malade dans une forme d'obstination déraisonnable.

En sus de l'obstination déraisonnable, qui est une sorte de « droit-protection » en matière de soins palliatifs, les « droits-protection » en pédiatrie concernent tout ce qui a trait à l'intérêt de l'enfant et à la prise en compte de ses besoins (article L112-4 du 5 mars 2007). C'est-à-dire avoir des parents en capacité de l'élever, et de prendre en compte ses besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs. Au-delà du respect de la dignité de la personne malade et de la notion d'obstination déraisonnable, le professionnel de care de second ordre doit s'assurer que les « droits-protection » de l'enfant sont également respectés. Ainsi, même si la personne malade n'exige pas que les droits énoncés ci-dessus soient respectés, le professionnel de care de second ordre doit s'assurer que les moyens mis à disposition de l'enfant et de ses parents par le professionnel de care de premier ordre concourent à ces objectifs de soulagement (physique et psychique) et de préservation de la dignité.

En aucun cas, les professionnels de care de second ordre n'ont la responsabilité de la mise en œuvre de tous ces droits : ils ont la responsabilité de la prise en compte de ces droits par le professionnel de care de premier ordre. La protection de l'enfance relève d'ailleurs historiquement du champ de la pédiatrie, et non de celui des soins palliatifs pédiatriques. La spécificité du care de second ordre en ERRSPP, elle, concerne la justesse de la détermination de l'obstination déraisonnable pour chaque situation.

c) Les besoins des professionnels de care de premier ordre

La spécificité principale du care de second ordre concerne la perception et la réponse aux besoins du professionnel de care de premier ordre. Mais à quels besoins s'agit-il de répondre ?

Dans le cadre du soin, ce sont les besoins énoncés par Virginia Henderson, infirmière américaine ayant conceptualisé le soin infirmier au cours du XXème siècle, ou ceux énoncés par Abraham Maslow, psychologue américain contemporain de sa collègue[298], qui ont une valeur importante. Mais ces besoins sont difficilement mobilisables par le professionnel de care de second ordre.

« *Dans la conception de Virginia Henderson, une personne est « en santé » tant qu'elle peut satisfaire seule à ces (ses) besoins. Le problème de santé va atteindre cette indépendance et rendre la personne dépendante du professionnel. Le rôle de ce dernier consistera donc à agir (en soignant, aidant, suppléant, etc.) pour permettre à la personne d'assurer la satisfaction de ses [14] besoins fondamentaux avec le moins de « dépendance » possible.* »[299]. Ces besoins en question sont : 1. Respirer ; 2. Boire et manger ; 3. Éliminer (urines et selles) ; 4. Se mouvoir, conserver une bonne posture et maintenir une circulation sanguine adéquate ; 5. Dormir, se reposer ; 6. Se vêtir et se dévêtir ; 7. Maintenir la température du corps dans les

[298] Pellissier J. Réflexions sur les philosophies de soins. Gérontologie et société. 2006;3(29-118):37-54.

[299] Ibid

limites normales ; 8. Être propre, soigné et protéger ses téguments ; 9. Éviter les dangers (maintenir son intégrité physique et mentale) ; 10. Communiquer avec ses semblables ; 11. Agir selon ses croyances et ses valeurs ; 12. S'occuper en vue de se réaliser (et conserver l'estime de soi) ; 13. Se recréer (se divertir) ; 14. Apprendre. Cette classification ne peut pas être utilisée telle quelle par le professionnel de care de second ordre : les besoins n°1 à 8 ne relèvent pas du care de second ordre, et certains autres besoins (N°11 notamment) imposent une discussion. En effet, il n'est pas possible d'entériner sans discussion que les croyances d'un professionnel interfère avec les soins d'un patient. A l'inverse, il n'est pas possible d'obliger un professionnel à pratiquer des soins contraires à ses croyances.

Selon Abraham Maslow, cinq catégories de besoins existent : besoins physiologiques, de maintien de la vie ; besoins de protection et de sécurité ; besoins d'amour et d'appartenance ; besoins d'estime de soi et de considération ; besoin d'actualisation et de réalisation de soi. Encore une fois, les besoins tels que « respirer », « boire et manger », « maintenir une circulation sanguine adéquate » sont absurdes pour la pratique de care de second ordre. Quant aux besoins « de protection », « d'amour », « d'estime de soi », et « de réalisation de soi », ils semblent difficiles à envisager en ces termes en situation professionnelle. Par exemple, le besoin d'amour du professionnel de care de premier ordre ne relève a priori pas exclusivement du champ professionnel.

L'élargissement de la notion de besoins à la discipline philosophique n'est pas plus aidant pour déterminer les besoins objectifs, ceux dont devrait se préoccuper le professionnel de care de second ordre. En effet, les philosophes sont en difficulté pour déterminer si un besoin est fondamental (« vrai », « réel ») ou la conséquence d'une société de consommation (« faux », « imaginaire ») : « *l'aporie de toute critique des besoins [tient] à l'impossibilité de trouver un point de vue ou un sujet pour choisir entre l'aliéné et l'authentique* »[300]. En effet, la société capitaliste est suspectée de créer des besoins particuliers, pour perpétuer pouvoir sur les personnes et aliénation aux normes qu'elle impose. Les besoins en matière de sentiments ne sont pas exempts de cette suspicion, le capitalisme émotionnel étant devenu le « *nouvel or du monde* »[301]. En cela la réflexion sur les vrais et faux besoins prend tout son sens dans le contexte du care de second ordre. De quels besoins le professionnel de care de second ordre peut-il et doit-il se préoccuper : les vrais ? les faux ? Quels sont les besoins créés de toutes pièces par la discipline palliative ? Quels sont les besoins créés par le travail au contact de personnes en fin de vie ? Les besoins créés par la discipline seraient-ils plus « faux » ou plus « vrais » que les besoins créés par le travail ? Comment s'assurer que la discipline palliative ne cherche pas à perpétuer pouvoir et aliénation aux normes qu'elle impose ? Ainsi, le besoin de donner un sens, auquel la discipline palliative entend parfois répondre. Il peut être vu avant tout comme un besoin que le professionnel présuppose important pour le patient, mais en réalité un besoin du professionnel lui-même pour faire face à la situation. « *Donner une*

[300] Adorno T, Heller A. Par-delà le vrai et le faux. Deux textes sur la théorie des besoins. Mouvements. 2008;2(54) :13-33.

[301] Hochschild AR. Le nouvel or du monde. Nouvelles Questions Féministes. 2004;3(23):59-74.

explication et un sens à l'inexplicable et à l'insensé peut être, pour celui ou celle qui l'accompagne, une façon de gérer sa propre angoisse. Elle comporte un risque de toute-puissance, voire de violence pour les parents. Personne ne peut donner du sens à ce qui leur arrive à leur place. »[302].

En tout état de cause, « *toute division entre vrais et faux besoins, […], présuppose que la personne qui juge, qui opère la division, se place au-dessus de la société en question* »[303]. Or soutenir l'idée qu'une personne est en état de juger les besoins d'une autre, est impossible dans le nouveau paradigme d'interdépendance : quelle hiérarchie s'opère entre le besoin de gérer une angoisse (besoin du professionnel de care de premier ordre) et le besoin de trouver un sens à l'inexplicable (besoin du patient ou de ses proches) ? L'utilisation de critères objectifs pour déterminer les vrais des faux besoins est donc impossible dans le registre du care, de même d'ailleurs que la réponse à ces besoins. De plus, la réponse du professionnel de care de second ordre est sujette à ses propres représentations du « bon care ». Si le professionnel de care répond à un besoin de façon normative, il oublie que « *ce qui fait la qualité du care aux yeux des personnes varie selon la race, la classe, l'appartenance ethnique, la religion, la région, l'idéologie, et même la personnalité* »[304].

La pratique de care de second ordre implique que « *tous les besoins doivent être satisfaits […et que] la reconnaissance de tous les besoins doit signifier, à l'évidence, la reconnaissance de tous les besoins à part égale* »[305]. Il semble que le « régime de proximité » facilite la connaissance de la personne, et donc l'adéquation de la réponse au besoin de la personne. Le professionnel de care de second ordre devra donc développer des compétences en termes d'évaluation et de réponse aux besoins du professionnel de care de premier ordre. Si certaines théories des besoins en milieu professionnel peuvent aider le professionnel de care de second ordre (la théorie de Frederick Herzberg par exemple), c'est « *son orientation vers les particularités des [professionnels de care de premier ordre] et de leurs besoins, c'est-à-dire vers ce qui n'est ni prévisible, ni standardisable »* [306] qui constitue le cœur de la pratique du care de second ordre. Il devient relativement urgent, presque dix ans après la création des ERRSPP d'avoir une idée relativement objective des besoins particuliers des professionnels de care de premier ordre face à un enfant en situation palliative. C'est pourquoi dans le

[302] Laurent S, Frache S, Henry F, Aubry R. Enjeux de la médecine palliative en 2016. Médecine Palliative. 2016;15(5):280-7.

[303] Adorno T, Heller A. Par-delà le vrai et le faux. Deux textes sur la théorie des besoins. Mouvements. 2008;2(54) :13-33.

[304] White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

[305] Adorno T, Heller A. Par-delà le vrai et le faux. Deux textes sur la théorie des besoins. Mouvements. 2008;2(54) :13-33.

[306] Paperman P. Les gens vulnérables n'ont rien d 'exceptionnel. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

prolongement de ce travail, j'ai rédigé, avec deux collègues, un protocole de recherche dont l'objectif principal est de décrire et comprendre les besoins des professionnels confrontés à une situation palliative (protocole soumis à un appel à projet à la Fondation de France et financé en 2019). En effet, seule « *l'objectivité de ceux-ci signifie que les besoins peuvent être diagnostiqués ou évalués par d'autres* »[307]. Au-delà de caractériser les besoins des professionnels de care de premier ordre, ce travail e recherche pourra apporter des arguments pour le « bon » care de second ordre, c'est-à-dire un care qui pourrait être étendu au domaine public tout en conservant ses prérogatives éthiques :

- un care qui reconnaît l'interdépendance des professionnels de care, et les besoins des professionnels confrontés quotidiennement à la souffrance et à la possibilité de la mort ;

- un care qui évalue subjectivement, car pratiqué par des professionnels de care de second ordre particuliers, et selon des critères objectifs les besoins des professionnels de care de premier ordre ;

- un care qui répond adéquatement aux besoins particuliers des professionnels de care de premier ordre.

3.2.1.2 La volonté de voir les besoins du professionnel de care de premier ordre

a) La proximité est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre

Il est souvent admis l'impossibilité à pratiquer le care « à distance », et la nécessité d'être proche pour pratiquer le care. La notion de distance employée dans le contexte du care n'a pas une signification univoque : « *n'est-ce pas la notion même de distance qui est floue, du fait de la diversité de ses usages : distance entre les positions de spectateur et de malheureux, distance entre des situations de malheurs toujours singulières, distance entre celui qui regarde et celui que la représentation du malheur veut atteindre par la parole, le récit, la représentation par l'image ?* »[308]. En d'autres termes, la question de la distance diffère selon les protagonistes, leur point de vue, leur rôle. De par la multitude des distances en jeu, celle entre professionnel de care de second ordre et professionnel de care de premier ordre, celle entre l'enfant et le professionnel de care de premier ordre, celle entre professionnel de care de second ordre et enfant, la distance est une notion importante du care de second ordre. Ainsi, il me faut comprendre les raisons et les forces morales qui permettent que le care de second

[307] White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

[308] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

ordre peut être produit, à proximité ou à distance ; plutôt que de chercher la « bonne distance » ou la « juste proximité » habituellement discuté en matière de care[309].

C'est en effet le fait d'être proche de la personne qui en révèle les particularités, « *l'être familier – le proche – [étant] celui dont on connaît le rapport au monde, ou aux situations, dans ce qu'il a de singulier et par-là, dont on saisit les déconvenues ou les attentes qui lui sont propres. Moi seul peux lire les signes infimes de gêne de mon amie dans telle situation publique, et éventuellement savoir si, à ce moment je dois ou non lui mettre la main sur l'épaule.* »[310]. La relation de proximité permet de faire le bon geste au bon moment, grâce à la connaissance acquise de l'autre, et même, pour ce qui concerne le care de second ordre, d'aider le professionnel de care de premier ordre au maintien de son assise professionnelle. « *Accueillir cette personne dans sa singularité et de la ménager ; [cela] lui permet ainsi de retrouver l'assise familière qui lui assure son maintien de soi* »[311]. Un certain degré de représentations communes entre professionnels de care de premier ordre et professionnels de care de second ordre sont nécessaires et facilitent le régime de familiarité développé par L. Thevenot. Pour mémoire, il est une dynamique de découverte (de l'objet) et d'ajustement (de la personne) qui passe par la relation physique entre l'homme et l'instrument. « *Le régime de familiarité fait l'économie d'une mise en commun des repères et de la constitution de représentations communes* »[312].

Ainsi, le care de second ordre est facilité par un système de représentations communes entre professionnels de care de premier ordre et professionnels de care de second ordre. Pour le dire vite, le care de second ordre sera d'autant plus ajusté au professionnel de care de premier ordre s'il est pratiqué par un professionnel du même champ professionnel (un médecin, un professionnel paramédical, un ou une psychologue). Si la composition d'une ERRSPP en termes de représentativité professionnelle est importante, le fait que le professionnel d'ERRSPP ait déjà pratiqué du care de premier ordre dans une équipe professionnelle de care de premier ordre est une valeur ajoutée pour la pratique du care de second ordre. Mais conclure que le care de second ordre ne peut être pratiqué que par des professionnels ayant appartenu à une équipe professionnelle de care de premier ordre serait une conclusion rapide.

b) La perception sensible est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre

[309] Choteau B. La souffrance globale en fin de vie. In : Jacquemin D, de Brouker D. Manuel de soins palliatifs. Paris, France : Dunod ; 2014. 1226 p.

[310] Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[311] Ibid

[312] Thévenot L. Le régime de familiarité. Des choses en personne. Genèses. Sciences sociales et histoire. 1994;17:72-101.

Selon Martha Nussbaum, philosophe, « *comprendre les besoins des autres et porter une grande attention à leur situation sont deux attitudes qui résultent souvent plus des émotions que de la raison* »[313]. Les émotions nous permettent de porter attention à la singularité de la situation d'autrui. Elles agissent comme une sorte de déclencheur, provoquant en cascade un certain nombre de gestes et d'actions ajustés à autrui, bref une activité de care. Le premier aspect du care, se soucier de, repose sur la perception d'émotions, rendue possible par la proximité avec une situation. Selon elle, les émotions apparaissent dans la proximité. Il devient alors bon ton de discuter quelle sorte d'émotions conduirait au care de second ordre.

Adam Smith est un philosophe du siècle des Lumières qui s'est intéressé à ce qui poussait l'homme à adopter un comportement jugé moralement bon, c'est-à-dire envers soi, autrui et la société. Selon lui, *« aussi égoïste que l'homme puisse être supposé, il y a évidemment certains principes dans sa nature qui le conduisent à s'intéresser à la fortune des autres* »[314], comme la pitié, la compassion, ou la sympathie. Alors que la pitié ou la compassion sont des émotions relatives à une situation particulière notamment une situation de chagrin, la sympathie est une émotion qui « *indique notre affinité avec toute passion* »[315].

Etymologiquement, compassion vient du latin et signifie « souffrir avec ». La compassion implique un geste, un mouvement fait dans l'objectif de protéger, de venir en aide, et de soulager autrui de la situation de souffrance dans laquelle il se trouve. En ceci, la compassion est une émotion qui pourrait conduire au care : « *la compassion du Bon Samaritain n'est pas très différente du geste de care. Le Samaritain prend soin du blessé et finance la poursuite de son rétablissement en payant l'aubergiste pour qu'il le recueille »*[316]. Mais la compassion n'implique pas le care au sens global du processus, et au sujet du Bon Samaritain, Patricia Paperman fait la distinction : « *là s'arrête l'histoire de son engagement (ce qui ne serait pas le cas dans une relation de care : la suite de l'histoire raconterait les coordinations entre les protagonistes du care et les liens tissés à l'occasion de ce qui deviendrait un épisode dans une temporalité plus longue).* »[317]. La compassion est donc selon A. Smith une émotion à laquelle nous serions sensibles dans une situation de détresse de l'autre, de tristesse, ou de souffrance d'autrui. La compassion, si elle est une émotion initiant le care, elle n'est pas l'émotion qui permet le care dans sa globalité. De surcroit, si la compassion est souvent requise pour parler des émotions dans le contexte du soin, elle ne peut l'être dans la situation du care de second ordre. En effet, le care de second ordre a pour objet le professionnel de care de premier ordre, et ce dernier n'est habituellement pas dans une situation de tristesse ou de

[313] Nussbaum M. Love's knowledge. Oxford, Royaume-Uni: Oxford University Press ; 1992. 422 p.

[314] Smith A. De la sympathie. In : Smith A. Théorie des sentiments moraux. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2014. 504 p.

[315] Ibid

[316] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

[317] Ibid

souffrance. Certes il est aux premières loges de la souffrance vécue par l'enfant et sa famille, et peut en être affecté lui-même, voir en souffrir[318], mais lorsqu'il demande l'intervention de son collègue de care de second ordre, il est davantage dans une situation de difficulté[319].

La pitié vient du latin pietas, un sentiment de devoir envers les dieux. Elle est, comme la compassion, une émotion produite par les situations de tristesse et de souffrance. La pitié permet à une personne de se sentir concernée par une telle situation, et est facilement généralisable : toute l'humanité peut se sentir concernée par une situation de tristesse. Elle fait intervenir « *l'imagination ou la fiction d'un malheur pour nous-mêmes, produite par le sentiment de malheur d'un autre* »[320]. Mais la notion est assortie d'une connotation négative sur le plan individuel et social. Individuellement, la pitié implique un intérêt égoïste (les conséquences sur moi d'une telle situation) et l'intensité de ce sentiment varie selon que l'homme frappé par le malheur le mérite ou non (pour rester dans le registre religieux lié à la notion). « *Lorsque nous voyons un homme puni pour de grands crimes dans lesquels nous ne pouvons aisément imaginer que nous tomberons nous-mêmes, la pitié est beaucoup moindre* »[321]. De plus, socialement, nous interprétons comme pitoyable la situation de ceux qui ont besoin de care, ce qui introduit une distance entre les personnes qui ont besoin d'un care « vital », les personnes malades par exemple, et les personnes ordinaires, celles dont le besoin est masqué par l'idéalisation sociétale de l'autonomie[322]. Aussi, la pitié n'induit pas le care puisqu'elle s'éloigne de la particularité de la situation, induisant une moindre attention à ces situations.

La sympathie est littéralement la faculté de « souffrir ensemble », et suggère, chez David Hume, une émotion universelle. Pour ce philosophe contemporain d'A. Smith, la sympathie est une faculté naturelle que possède l'homme à percevoir « *les sentiments des autres* »[323], quelle que soit la situation dans laquelle se trouve autrui. A ce titre, la sympathie est l'émotion qui pourrait induire le processus global de care, rendant perceptible à l'homme la situation de besoin dont il est le témoin. Mais la sympathie nécessite la proximité et pose ainsi le problème de la généralisation du care à l'humanité toute entière, l'amour de l'humanité ne suffisant pas à résoudre ce problème[324]. En effet, aucun être humain n'aime l'humanité au point d'être

[318] Veil C. Les états d'épuisement. Le Concours Médical. 1959:2675-81.

[319] Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

[320] Hobbes T. De la nature humaine. 1640. Chapitre IX. [en ligne]. Disponible : http://classiques.uqac.ca/classiques/hobbes_thomas/nature_humaine/nature_humaine.html

[321] Ibid

[322] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

[323] Hume D. Traité de la nature humaine. 1740. Livre 2. Les passions. [en ligne]. Disponible : http://classiques.uqac.ca/classiques/Hume_david/traite_nature_hum_t2/traite_nature_hum_t2.html

[324] Ibid

aussi touché par les incendies en Californie que par le cambriolage de la maison du voisin. De plus, tous les auteurs ne considèrent pas comme universelle la sympathie, certaines situations provoquant davantage l'indignation ou le dégoût que la sympathie[325].

La perception de ces émotions, rendue possible par la proximité, sont nécessaires au care de second ordre mais restent insuffisantes, chacune d'entre elles pour des raisons différentes. La compassion en raison du caractère relié à une situation de souffrance. La pitié en raison de l'éloignement à la particularité de la situation. En effet, « *ceux qui prétendent se soucier de l'humanité en général, mais de personne en particulier, comme ceux qui ne font attention qu'à ce qu'ils ressentent pour les autres sans leur donner une attention concrète suscitent la suspicion*. »[326] En d'autres termes, « *c'est [bien] le caractère exigeant –parce que concret- du care qui en limite les possibilités d'extension, et non, comme d'autres l'ont soutenu, l'engagement émotionnel et les sentiments qui le caractérisent également*. »[327]. La sympathie en raison de sa naturalité, empêchant elle aussi l'extension du care aux institutions[328].

Le care qui s'étend au-delà de la proximité repose sur l'éducation du citoyen qui « ne naît pas caring » mais qui le devient par l'acquisition de capacités telles que : « *la pensée critique, la capacité à dépasser les intérêts locaux pour affronter les problèmes mondiaux en « citoyen du monde » ; enfin la capacité à imaginer avec empathie les difficultés d'autrui* »[329].

c) L'empathie inductive est nécessaire mais pas suffisante au care de second ordre

« *L'empathie est une notion philosophique développée en premier par Adam Smith, qui la définit comme la capacité à se mettre à la place de l'autre* »[330]. En réalité, A. Smith ne définit pas l'empathie ainsi mais la sympathie qui comporte selon lui une volonté de l'homme à imaginer la situation dont nous sommes témoins[331]. Pour éviter toute ambiguïté dans les

[325] Smith A. De la sympathie. In : Smith A. Théorie des sentiments moraux. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2014. 504 p.

[326] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

[327] Paperman P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[328] Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[329] Nussbaum M. Les émotions démocratiques. Princeton, USA : Princeton University Press; 2010. 205 p.

[330] Korff-Sausse S. Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

[331] Smith A. De la sympathie. In : Smith A. Théorie des sentiments moraux. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2014. 504 p.

termes et pour éviter les contradictions avec le paragraphe précédent, j'utiliserai le terme d'empathie que je définirai.

Etymologiquement, l'empathie signifie « être affecté » et est inventé au début du 20ème siècle pour faire la différence avec la sympathie, et le risque qu'elle véhicule de contagion émotionnelle. L'empathie permet de voir la souffrance d'une situation sans souffrir « avec», sans être réellement affecté par les émotions qu'elle suscite ; elle implique une volonté active de la part de celui qui observe la situation. Pour ainsi dire, tout repose dans la réalisation de cette volonté.

En effet, telle que la définit N. Noddings, l'empathie peut induire une attitude relativement asymétrique : « *[projeter sur autrui] – d'une manière qui lui semble pour ainsi dire trop « viriliste » - ses propres perceptions et attentes* »[332]. Dans la situation du care de second ordre, cette attitude dominante, du professionnel de care de second ordre qui impose au professionnel de care de premier ordre ses propres perceptions et attentes est problématique. Elle nie le caractère universel du care (les professionnels de care ont eux aussi besoin de care) : « *l'idéal du care contient un élément d'universalité et est accessible à chacun dans la mesure où chacun a été l'objet du care de quelqu'un d'autre* »[333]. Idéalement, la dimension de réciprocité du care de second ordre permet aux professionnels de care, de premier et de second ordre, de voir leurs propres besoins « *c'est en reconnaissant que j'ai moi-même besoin de soins, besoin que l'on prenne soin de moi, que je deviendrai davantage capable de mettre le care au centre de mes préoccupations envers autrui* »[334]. Or les besoins de l'autre peuvent entrer en conflit avec nos propres besoins, ce qui peut entraver la reconnaissance des besoins de l'autre : « *la frontière est mince, néanmoins, entre la préoccupation centrée sur moi qui m'empêche d'être attentif aux autres, et la reconnaissance que si j'ai besoin des autres, les autres ont besoin de moi* »[335]. De plus, la réciprocité idéale du care passe sous silence la haine qu'inspirent les soins du corps, loin de la place légitime que Donald Winnicott a laissé à la haine maternelle. En effet, « *le travail minutieux et constant qui doit être accompli pour que la vie se déroule au rythme de l'enfant et dans une tonalité affective qui lui soit accordée (pas trop d'anxiété, etc) […] est une des raisons pour lesquelles une mère hait son petit enfant* »[336]. C'est pourquoi, l'universalité du care, théoriquement évidente du fait de notre interdépendance, requiert la mobilisation par le professionnel de care de second ordre d'une empathie réciproque, symétrique. C'est l'empathie, la capacité à percevoir

[332] Le Goff A. Care, empathie et justice un essai de problématisation. Revue du Mauss. 2008;2(32):203-41.

[333] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[334] Zielinski A. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;413:631-41.

[335] Ibid

[336] Molinier P. La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles questions féministes. 2004;3(23):12-25.

et la volonté de voir ce qu'il se passe pour le professionnel de care de premier ordre, qui permet l'universalité du care et plus particulièrement le care de second ordre.

Mais le professionnel de care de second ordre doit être attentif à toute forme d'empathie qui le poserait en situation d'infériorité. En fait, l'attitude du professionnel de care de second ordre pourrait procéder de deux mouvements différents :

- un premier mouvement naturel et entièrement orienté vers autrui : « *un premier mouvement empathique est rendu possible par une ouverture à l'autre et une passivité premières, et consiste à accueillir l'autre en soi, à se laisser envahir par lui* »[337]. Il existe une « *délocalisation du soi, une dépersonnalisation* » dans l'empathie[338].

- un second mouvement où « *le pourvoyeur de care adopte le point de vue de l'autre en considérant son existence comme une possibilité pour lui-même* »[339]. Le soi (professionnel de care de second ordre) disparaît au profit de l'autre (professionnel de care de premier ordre), quitte à se nier soi-même. Cette analogie à la position sacrificielle des femmes confrontées au dilemme de l'avortement n'est pas satisfaisante en termes moraux. En effet, cela revient à « *confondre prendre soin d'autrui avec se sacrifier* »[340].

L'empathie développée par Martin Hoffman, psychologue, est certainement celle qui devrait être mobilisée par le professionnel de care de second ordre car c'est celle qui permet :

- de s'éloigner d'une caractéristique, d'une disposition naturelle. « *Hoffman a montré comment l'empathie se développe selon un processus gradué qui fait passer le très jeune enfant de l'empathie comme mimétisme ou contagion à des formes plus indirectes et médiatisées d'empathie, dont le développement est corrélé à celui des capacités conceptuelles ou linguistiques. Il devient alors possible pour un enfant d'adopter le point de vue d'autrui y compris lorsqu'il s'agit de situations ou d'expériences qui ne l'affectent pas immédiatement.* »[341]. Si le caractère acquis par l'éducation n'est pas explicite, il est une réalité, une nécessité dans la pratique de care de second ordre. « *Ce développement de l'empathie repose sur ce qu'Hoffman désigne*

[337] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[338] Korff-Sausse S. Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

[339] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[340] Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris, France : Flammarion ; 2008. 284 p.

[341] Le Goff A. Care, empathie et justice un essai de problématisation. Revue du Mauss. 2008;2(32):203-41.

comme une « discipline inductive », qui ne vise pas à inculquer des règles morales mais plutôt à sensibiliser les enfants aux effets de leurs propres actions. »[342].

- De résoudre la tension entre sacrifice de soi et attention à l'autre. « *Certes, l'empathie implique toujours une forme d'identification avec autrui, mais Hoffman entend souligner que cette empathie ne signifie en aucun cas une fusion. L'identification empathique n'implique ainsi aucune perte de l'identité. »* [343].

En d'autres termes, l'empathie qui devrait être développée dans la pratique de care de second ordre n'est pas la conséquence naturelle du contact avec le professionnel de care de premier ordre, ni une perte de l'identité du professionnel de care de second ordre par pure projection. Cette empathie particulière s'exerce et s'acquiert par la répétition et la confrontation à des situations de care de second ordre. Le professionnel de care de second ordre doit travailler « une empathie pour les sentiments que pourraient éprouver les professionnels de care de premier ordre ». Il s'agit d'une empathie spécifique du care de second ordre, plus difficile (car moins exercée au cours de sa vie professionnelle) à mobiliser que celle que le professionnel de care de premier ordre mobilise dans la situation de l'enfant en fin de vie. Il s'agit d'un exercice qui permet au professionnel de care de second ordre d'imaginer les effets des actions des professionnels de care de premier ordre, et les effets de ses actions sur le professionnel de care de premier ordre. Le changement de paradigme en matière de clinique est ici manifeste. La clinique du professionnel de care de second ordre devient une clinique du travailleur, davantage centrée sur les professionnels de care de premier ordre que sur les enfants malades. Cette clinique a la particularité de pouvoir se faire par la perception de proche en proche des émotions du professionnel de care de premier ordre, et la volonté de les voir par le biais de l'exercice d'une empathie inductive.

d) Le respect est nécessaire mais pas suffisant au care de second ordre

Une modalité pratique pour exercer cette empathie pourrait être celle de rester sensible aux difficultés du care de premier ordre, ou de s'y (re)sensibiliser régulièrement. Il ne s'agit pas de faire à la place du professionnel de care de premier ordre qui pourrait y voir une forme d'humiliation. « *Il y a humiliation chaque fois qu'un comportement ou une situation donne à quelqu'un, homme ou femme, une raison valable de penser qu'il a été atteint dans le respect qu'il a de lui-même. Il s'agit là d'une signification normative plutôt que psychologique de l'humiliation.* »[344]. Cette définition ne présuppose pas la réalité psychologique du professionnel de care de premier ordre qui peut se sentir humilié alors qu'il n'a pas de raison valable, ou au contraire ne pas l'être alors qu'il y aurait des raisons.

Ce paragraphe examine les conséquences de « faire à la place » du professionnel de care de premier ordre. Pour l'enfant, la conséquence semble bénéfique : il a accès à des compétences

[342] Ibid

[343] Ibid

[344] Margalit A. La société décente. Paris, France : Flammarion ; 2007. 275 p.

en principe « inégalées » en matière de soins palliatifs pédiatriques. En effet, le professionnel de care de second ordre est « mieux » formé et a davantage d'expérience que son collègue, le professionnel de care de premier ordre. Mais les ERRSPP n'étant pas dimensionnées pour une activité de care de premier ordre n'en ont pas les moyens matériels, humains et organisationnels pour assurer la permanence des soins. Il en résulte :

- soit une position sacrificielle des professionnels de care de second ordre se rendant disponibles 24 heures sur 24, au détriment de leur propre existence, à la manière des femmes étudiées par C. Gilligan. Si les professionnels de care de second ordre n'adoptent pas cette position sacrificielle, l'enfant peut être dans un besoin urgent de santé sans accès à un professionnel de santé ;

- soit une injustice à l'échelle du territoire : les professionnels peuvent être tentés de pratiquer les soins palliatifs pédiatriques pour les enfants vivant proches de l'hôpital, c'est-à-dire ceux pour lesquels la pratique de soins palliatifs ne sera pas trop chronophage, et ne pas pratiquer (du tout ou ne pas pratiquer eux-mêmes) si l'enfant vit trop loin ;

- soit un manque de respect du professionnel de care de premier ordre : en faisant à sa place, nous lui signifions qu'il ne sait pas ou ne peut pas faire, ce qui au-delà d'être en contradiction avec les missions d'une ERRSPP, peut humilier le professionnel en question.

Le respect repose sur la circulation d'affects dans une unité de lieu et une garantie de non humiliation[345]. Plus précisément, M. Nussbaum, philosophe, en parlant de la fille gravement handicapée d'E. Kittay, une de ses collègues, donne une représentation claire de la vertu morale nécessaire à la considération de l'autre. Cette considération de l'autre implique le respect de cette personne afin d'éviter de l'humilier, ou plus simplement de l'ignorer. En effet, nous pourrions être totalement indifférents à Sesha : elle n'a pas besoin de notre considération, puisque par le biais de son handicap sévère, elle est déjà le sujet de préoccupation de ses proches. Or Sesha pour être respectée en tant qu'être humain, a besoin d'« *un espace dans lequel échanger des affects, profiter de la vie, des sons, de la lumière, sans être ni enfermée ni moquée* »[346].

Respecter le professionnel de care de premier ordre signifie donc que ses émotions doivent pouvoir circuler dans un lieu préservé de toute forme d'humiliation, un lieu où le respect est la condition de tout échange. Or si le professionnel de care de second ordre peut créer les conditions favorables au respect du professionnel de care de premier ordre, dans sa dimension normative, l'humiliation dans sa forme psychologique ne relève pas du professionnel de care

[345] Breviglieri M. Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. In : Ion J. Le travail social en débat(s). Paris, France : La Découverte ; 2005. 267 p.

[346] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

de second ordre. Un professionnel de care de premier ordre peut se sentir humilié d'avoir à appeler un professionnel de care de second ordre, en dehors du fait même de l'intervention de l'ERRSPP, et par conséquent ne pas solliciter son aide. Simplement le fait de demander l'intervention de l'ERRSPP peut être humiliant en raison de la signification produite : le professionnel de care de premier ordre a besoin du professionnel de care de second ordre pour prendre en charge cet enfant. Il est potentiellement atteint dans son intégrité professionnelle, dans le respect qu'il aura de lui-même en tant que professionnel.

L'idée selon laquelle tous les professionnels de care ont besoin de care pour eux-mêmes est fondamentale [347]. En effet, l'attitude du professionnel de care de second ordre qui ne peut être sous aucun prétexte humiliante pour ne pas ajouter un risque d'humiliation psychologique, doit être respectueuse du professionnel de care de premier ordre demandant l'intervention de l'ERRSPP. Cette attitude repose sur cette reconnaissance universelle de besoin de care, soit la reconnaissance du besoin de care pour soi-même. En effet, dans certaines situations, les professionnels de care, qu'ils soient de premier ou de second ordre, ont besoin d'autres professionnels, ou d'autres personnes (personnes ressources de l'entourage familial, personnes ressources du milieu associatif…) pour prendre en charge un enfant gravement malade. En d'autres termes, les professionnels de care devraient connaître leurs propres limites en termes de compétences, que ce soit du fait de leur profession ou de leur personnalité, et devraient expérimenter en formation initiale la nécessité de travailler en équipe. Dans le cas du care de second ordre, le professionnel qui ne se substitue pas à son collègue de care de premier ordre lui témoigne son respect en lui montrant ses propres limites de compétence en matière de care de premier ordre.

La libre circulation des émotions du professionnel de care de premier ordre doit être garantie par le professionnel de care de second ordre. Dans la situation du care de second ordre, un transfert émotionnel en chaîne peut s'opérer de dyade en dyade. Ainsi, si le care de premier ordre est une dyade à un moment donnée, le care de second ordre peut être considéré comme des dyades intriquées les unes dans les autres[348]. S'opère alors un transfert émotionnel « en chaîne » en quelque sorte de dyade en dyade. Le care de second ordre, dont les contraintes organisationnelles imposent une distance physique avec l'enfant gravement malade, repose donc sur le transfert des émotions entre le système enfant-parents/professionnel de care de premier ordre, et le système professionnel de care de premier ordre/professionnel de care de second ordre. Le professionnel de care de second ordre est au contact des émotions du professionnel de care de premier ordre, lui-même au contact des émotions de l'enfant et de celles de ses parents. La circulation des émotions du professionnel de care de premier ordre permet non seulement de le respecter, mais aussi d'induire l'exercice empathique particulier du care de second ordre.

[347] Tronto J. Du care. Revue du Mauss. 2008;2(32):243-65.

[348] Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

3.2.2 La redéfinition de la pratique de care de premier ordre

3.2.2.1 Du soin parental au soin médical

La pratique de care de second ordre en ERRSPP nécessite de réfléchir à ce que sont les soins palliatifs en tant que care de premier ordre.

Il est entendu que les soins palliatifs sont des soins qui sont à faire lorsque le pronostic vital est engagé, sans certitude sur l'issue fatale de la maladie, et des soins qui restent à faire quand le pronostic vital est engagé de façon certaine. Mais « *tout repose ici encore sur l'interprétation de ce reste, sur lequel il y a une erreur à éviter* »[349]. L'erreur *« consisterait à croire que le soin proprement « médical », défini par la possibilité de la guérison, ayant trouvé sa limite, on passerait directement, sous l'horizon de la mort et de l' « accompagnement », à un genre radicalement différent de soin, ces soins, peut-être que nous appellerons encore « parentaux » »*[350]. En effet, les soins palliatifs ne sont pas des soins différents des soins réalisés « en période curative », ni des soins qui « *par défaut, [relèveraient] « seulement » d'un point de vue technique, du soulagement des souffrances, et moralement ou socialement de la seule « compassion ».*[351] ».

Penser que les soins palliatifs sont surtout des soins relationnels, et consistent sur le plan « technique » à soulager les symptômes confond les soins palliatifs à des soins parentaux desquels ils ne se distingueraient guère. Il est vrai qu'en pédiatrie, ce phénomène est moindre car la présence des parents au côté de l'enfant malade, a obligé de longue date les professionnels à penser leur place et leur rôle en dehors des soins parentaux.

Les soins palliatifs, parce qu'ils ne sont pas un « reste à faire » ont le pouvoir de reconfigurer le soin médical, soit le care de premier ordre :

- L'objectif du soin médical n'est plus centré sur le mal absolu, la mort. Il est centré sur les maux, « *une pluralité de maux déterminés, que l'on devra traiter* », l'aspect technique du soin médical « *[visant] à éviter au vivant des maux déterminés* »[352]. Autrement dit, la médecine ne pouvant agir sur la mort, elle doit se concentrer sur la prise en charge de tâches évitant des maux au malade.

- Les soins palliatifs révèlent que s'intéresser au malade en tant que personne, individualité, subjectivité morale n'est plus une préoccupation spécifique des soins palliatifs, mais bien une préoccupation de la médecine. « *Les soins palliatifs sont amenés par leur objet à se rapporter […] au malade tout entier, sans pourtant sortir*

[349] Worms F. Le moment du soin. A quoi tenons-nous ? Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 271 p.

[350] Ibid

[351] Ibid

[352] Ibid

de la relation médicale, c'est-à-dire sans se substituer pour autant à la relation parentale, amicale ou amoureuse »[353].

Les soins palliatifs sont donc des soins médicaux à part entière, et mettent l'accent sur la visée de la médecine au sens large : prendre en charge une personne malade, sans faire croire à cette dernière à son immortalité. Cependant, « *il se peut que les soins palliatifs [aient] à pallier […] l'absence ou la limite de soins d'un autre genre, que l'on pourrait dire au sens large du terme « parental ». Plus exactement, tout se passe comme si l'épreuve de la mort annoncée montrait en quoi est nécessaire, non seulement le soin médical, mais une relation qui, pour être d'un autre genre, n'en est pas moins, elle aussi, définie par une forme de soin.* »[354]. Je dois définir cette autre forme de soin pourtant médical et qui semble se substituer, sinon convoquer la figure parentale. De nombreuses publications témoignent de ce lien confus entre le care professionnel de santé et le care d'ordre privé parental ou amical, « *le registre de la sensibilité [étant] constitutif de la perspective du care* »[355], pouvant être réalisé *« avec « tendresse » ou « sympathie. » »*[356]. Si pour certains, une relation de care professionnel, dans le cadre de la santé, ne peut être parentale, l'argument centré sur le caractère professionnel du care n'est pas suffisant.

En effet, Céline Lefève argumente notamment que « *la relation de soin peut et doit s'approcher de la relation d'amitié* », en raison de la « *fécondité de l'empathie* » et de la visée éthique du soin comme de l'amitié à savoir « *la transformation des sujets et l'accroissement de leur liberté* »[357]. De même, ce type de discours entretient la confusion entre attachement et amour : « *Aimer est parfois une modalité de survie pour la pourvoyeuse (à propos d'études sur les infirmières). On tend à considérer que l'amour est premier, qu'il « cause » l'investissement dans le travail de care, alors que maintes situations montrent que l'attachement pour les personnes dont on s'occupe est secondaire au travail, voire que cet attachement constitue une condition psychologique qui rend les contraintes plus supportables* »[358]. En réalité, si la tendresse et la sympathie sont mobilisées par les professionnelles de care, c'est parce que les activités de care ont besoin d'être enjolivées par rapport à une réalité répétitive, monotone, voire agressante[359]. Si la relation amicale a des

[353] Ibid

[354] Ibid

[355] Paperman P. Care et sentiments. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 67 p.

[356] Molinier P. Le care à l'épreuve du travail. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[357] Lefève C. La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

[358] Molinier P. Le care à l'épreuve du travail. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[359] Molinier P. La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles Questions Féministes. 2004;3(23) :12-25.

traits communs avec la relation de care professionnelle (de santé), ces deux types de relations ne partagent pas la gratuité (« *l'amitié naît gratuitement* »), ni la liberté (« *l'amitié naît librement* »), ni la rareté (« *l'amitié est rare, on ne saurait être l'ami de tout le monde* »)[360].

D'autre part, le care sous-entend la notion d'attachement : « *les sentiments ne sont qu'un élément d'un cadre de compréhension des relations dont ils ne peuvent être dissociés, [lesquelles relations sont] faites d'attachement et de détachement.* »[361]. En effet, pour Simone Korff-Sausse, « *la relation de soins a des origines primitive*s ». Ce qui pourrait laisser supposer un soin naturel, inné, un soin parental. Mais en tant que psychanalyste, ce qu'elle veut dire est que la relation de care n'est pas (ou ne devrait pas) être « *intersubjectivité innée et primitive [comme chez le bébé, mais] une rencontre qui s'appuie sur un partage émotionnel, [sachant que] la relation de soins ne joue pas qu'à sens unique mais concerne les deux protagonistes* »[362]. Le lien entre ces deux protagonistes, outre qu'ils ont besoin l'un de l'autre l'un et l'autre, est bien un lien d'attachement. Les travaux de J. Bowlby ont théorisé l'attachement à partir des interactions entre le nourrisson et sa mère, et souligné le lien entre attachement et proximité. Et ce sont les travaux de Mary Ainsworth dans les années 1960-1970 qui ont précisé que l'attachement était un processus mis en œuvre par le nourrisson pour obtenir, in fine la satisfaction de ses besoins, et que ce processus était de qualité s'il était sécure. Autrement dit, l'attachement est une relation de sécurité et non d'amour, et la relation de care professionnel (dans le champ de la santé) diffère d'une relation privée, notamment parentale parce qu'elle est recherche d'un lien de sécurité et non d'amour. Ainsi il peut y avoir amour sans sécurité dans une relation parentale, et il peut y avoir sécurité sans amour dans une relation de care professionnel.

Le care de second ordre qui oblige à penser le care en connexion avec la perspective de la justice redéfinit donc les aspects technique et relationnel du care de premier ordre :

- Le care de premier ordre a pour objet les maux qui touchent l'être humain, et non Le mal (la mort) qui touche l'humanité.

- La relation de care, de premier ordre et de second ordre, est sécurité. Celle-ci se décline concrètement en termes de droit-liberté et de droit-protection pour la personne malade : la sécurité est l'assurance d'être considérée comme un « tout » entier, et d'être protégée des maux par le traitement de ceux-ci (les maux induits par la maladie) ou par le refus de l'obstination déraisonnable (les maux induits par la médecine elle-même).

---

[360] Lefève C. La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

[361] Paperman P. Care et sentiments. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 67 p.

[362] Korff-Kausse S. Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

3.2.2.2 De l'autonomie du patient au devoir du professionnel de prendre en compte les relations privilégiées

La pratique de care de second ordre révèle au care de premier ordre les aspects caducs de la notion d'autonomie telle qu'elle est habituellement considérée, et la centralité des relations particulières. Ce paragraphe ne vise pas le débat au sujet de l'autonomie de l'enfant : il s'inscrit plutôt dans la continuité des pages précédentes qui contribuent à redéfinir le care de premier ordre.

Au début de ce travail, j'avais souligné combien l'histoire et la société avaient participé à la connotation négative de la dépendance et à celle très positive de l'autonomie. L'autonomie est un des principes de l'éthique biomédicale selon T. Beauchamp et J. Childress, que je dois définir pour discuter. L'autonomie vient du grec autos et nomos, et est le fait pour un individu d'agir selon sa propre loi, la limite de toute action individuelle étant celle des autres. « *L'autonomie personnelle désigne, au minimum, l'autorégulation libre de l'ingérence des autres et des limitations. L'individu autonome agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi. […]* »[363]. Dans le champ médical, l'autonomie est fortement associée à la notion de consentement : « *le paradigme de base de l'autonomie dans les soins médicaux, la recherche, la politique et autres contextes est le consentement exprès* »[364]. Le consentement, depuis le procès de Nuremberg en 1947, fut déterminé pour protéger la personne qui se prête à une recherche scientifique afin de ne pas reproduire les situations d'expérimentation sur l'être humain qui ont eu lieu pendant la Seconde Guerre Mondiale. Joseph Mengele en fut l'incarnation principale avec ces tristement célèbres expériences sur les jumeaux, ou sur les enfants avec retard de croissance[365]. Le consentement, et par conséquent l'autonomie, se réfèrent donc au choix d'un individu.

« Pratiquement toutes les théories sur l'autonomie s'accordent sur le fait que deux conditions sont essentielles à l'autonomie : la liberté, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, l'action possible comme capacité à agir intentionnellement. »[366]. Il st souhaitable d'examiner ces conditions sous l'angle de la réalité humaine : celle de l'interdépendance. La condition de « l'action possible » n'exclut théoriquement aucune personne, y compris celles dépendantes d'autres pour leur vie quotidienne, qui pourraient décider intentionnellement d'une action même impossible à réaliser eux-mêmes. Pourtant, la pratique clinique suggère

[363] Beauchamp TL, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris, France : Les Belles Lettres ; 2008. 645 p.

[364] Ibid

[365] Payen JL. Les grands principes éthiques au XXème siècle. La Revue du Praticien. 2003;53:1849-53 et 1965-69.

[366] Beauchamp TL, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris, France : Les Belles Lettres ; 2008. 645 p.

que certaines personnes n'ont pas les ressources cognitives pour décider d'une action aussi infime soit-elle : ainsi les personnes en état végétatif chronique, ou atteintes de polyhandicap très sévère. La condition de « la liberté » pose davantage de problèmes dans le paradigme de l'interdépendance. L'absence d'influences extérieures n'existant pas, l'indépendance vis-à-vis d'influences extérieures est difficile à imaginer. En clair, cette liberté vis-à-vis des influences extérieures est impossible sur un registre pratique, situé, contextualisé, sauf à considérer que nous choisissons librement nos relations, ce qui n'est pas une réalité. Du fait de notre interdépendance les uns aux autres, nous sommes reliés aux autres. En tant que personnes autonomes sur le plan de la décision intentionnelle, nous avons consenti à certaines relations dont l'influence est bénéfique, mais nous avons également consenti à d'autres relations que nous subissons. En effet, nous sommes libres de choisir nos relations, mais le fait de choisir n'est pas libre : interdépendants, nous devons être en relation. Le champ de la santé est un lieu paradigmatique quant à cette interdépendance non choisie, lorsqu'une personne malade doit recourir à un professionnel de santé pour ses propres besoins de santé. Elle n'est parfois pas libre de choisir ou non sa relation avec le professionnel de santé (le seul dans la spécialité en question), duquel il dépend pour sa santé. En d'autres termes, l'autonomie d'un sujet au sens habituel du terme n'est pas une réalité possible du fait de l'interdépendance de tous les êtres humains.

C'est pourquoi certains auteurs de philosophie morale ont proposé d'autres définitions de l'autonomie incluant la notion d'interdépendance. « *L'autonomie et la vulnérabilité de l'individu se déterminent en quelque sorte réciproquement et non pas à l'exclusion l'une de l'autre. Il est tout à fait compréhensible, d'un point de vue épistémologique, que les critiques du paradigme dominant en philosophie morale aient initialement cherché à renverser les termes de cette polarité en promouvant, en complément si ce n'est en lieu et place d'une éthique fondée sur l'autonomie, une éthique fondée sur nos dépendances.* » [367]. Chez ces auteurs, l'autonomie se trouve redéfinie par la singularité et la particularité des situations. D'individuelle et personnelle, l'autonomie devient relative ou relationnelle. Relative car elle dépend des relations en jeu dans la situation ; relationnelle parce qu'elle requiert la considération de l'existence « d'une vie relationnelle » comme indispensable au choix et à la décision. Bien que les contours de l'autonomie relationnelle ne soient pas formellement tracés, il est indéniable que celle-ci est « *la motivation à la coopération sociale. Parce qu'elle est fondée sur le fait que les rapports aux autres influencent, modifient et constituent en partie le rapport à soi-même.* »[368]. Ceci-dit, l'autonomie relationnelle nécessite de « *surmonter les «*

[367] Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Paris ; Presses Universitaires de France ; 2009. 576 p.

[368] Ricard L. L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice. Philosophiques. 2013;40(1):139-69.

blessures narcissiques » que ce besoin – de soin, de sollicitude et d'attention – inflige à « notre sentiment de totale autonomie »[369].

Pour dépasser les conceptions dominantes historiques et sociales à propos de l'autonomie-indépendance, et les entraves de nature psychologiques, le débat devrait être focalisé sur le devoir des professionnels de santé à créer « *les conditions permettant au patient de prendre des décisions [ou] d'exercer son autonomie* »[370]. Pour cela, l'autonomie doit comporter la dimension relationnelle de la personne, faite du contexte particulier dans lequel elle évolue : « *la redéfinition de l'autonomie aujourd'hui passe alors par un recentrage de l'action et de la pensée particulières […] sur cette attention aux détails du réel* »[371]. Pour favoriser l'expression de l'autonomie relationnelle d'une personne malade, le professionnel doit prendre en compte le contexte relationnel et singulier de cette personne, c'est-à-dire son système de valeurs, de croyances ; et comprendre ce qui sous-tend la décision de la personne dans le contexte de ce système. Ce sont des « *qualités herméneutiques […] d'écoute et de compréhension* » qui sont demandées aux professionnels de care de premier ordre : « *la prise en compte de la composante narrative et subjective de la maladie, de la manière dont chaque personne ressent une pathologie* »[372].

> A un niveau[373] local, celui de la singularité de la relation médecin-malade, la prise en compte de relations privilégiées, ou le « particularisme », « *tempère à juste titre l'universalisme* »[374] et permet de pratiquer le care de premier ordre au bénéfice du sujet malade, et non de la maladie.
>
> A un niveau général, celui des relations entre le médecin et de la société, la prise en compte de ces relations privilégiées peut entrer en contradiction avec celles défendues dans la société en question. En effet, si l'autonomie « *joue un rôle capital en éthique médicale* »[375], elle « *a une limite, […] liée au potentiel destructif de certaines décisions pouvant nuire à autrui, mais aussi aux problèmes que pose une tolérance absolue, fondée sur l'acceptation systématique de toute valeur et de toute*

[369] Molinier P. Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. In : Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Paris ; Presses Universitaires de France ; 2009. 576 p.

[370] Pelluchon C. L'autonomie brisée. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2009. 474 p.

[371] Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Paris ; Presses Universitaires de France ; 2009. 576 p.

[372] Pelluchon C. L'autonomie brisée. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2009. 474 p.

[373] L'emploi du mot « niveau » renvoie directement aux trois niveaux du jugement médical de Paul Ricoeur.

[374] Pelluchon C. L'autonomie brisée. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2009. 474 p.

[375] Ibid

coutume »[376]. Ainsi, l'autonomie d'une personne malade ne peut être que le résultat de son choix propre et auto-déterminé, elle doit également s'articuler avec les valeurs de la société dans laquelle elle évolue. Par conséquent, au nom du respect de l'autonomie d'une personne malade, le professionnel de santé a le devoir de respecter ses us et coutumes ; et au nom du respect des valeurs sociétales qu'il représente dans son exercice professionnel, le devoir de refuser certaines us et coutumes « *pour continuer d'honorer les valeurs qui portent l'ensemble de la profession et de la société dans laquelle il vit* »[377]. Ce qui ne signifie pas qu'il peut refuser certaines pratiques en raison de ses propres croyances, mais en raison des valeurs sociétales. Ainsi si un gynécologue a le droit de ne pas pratiquer d'avortement au motif de ses propres convictions, il a le devoir d'adresser la femme demandeuse à un collègue, en tout cas dans un pays comme la France où la pratique de l'avortement est légalisée avant 14semaines d'aménorrhées. Ceci ne signifie pas non plus que le médecin ait le droit d'outrepasser certaines de ses prérogatives : le rôle éducatif du médecin est un devoir d'information du patient à propos de ses droits ou des conséquences de son choix sur sa santé, en aucun cas une « *leçon de morale* »[378].

La reconfiguration de l'autonomie proposée ici s'appuie sur les devoirs du professionnel en lien avec l'interdépendance de tous les êtres humains. Le professionnel de care de premier ordre doit prendre en compte la situation du patient, ses caractéristiques de temps, de lieu, de manière, son contexte, pour prendre ou comprendre la décision de santé qui le concerne. Ceci ne doit pas conduire au non-respect des valeurs de la profession et de la société dans laquelle il évolue. Le care de premier ordre se redéfinit comme une vertu qui vise un juste équilibre entre la prise en compte des valeurs de l'individu et celles de la société, des particularités d'une situation et les généralités de l'humanité : « *Etre vertueux [chez Aristote est] viser à chaque fois le juste milieu. La vertu, c'est donc à la fois l'excellence du jugement et la rectitude morale* »[379].

3.2.3 Le lien entre le care de premier ordre et le care de second ordre

Si les chapitres précédents traitent dans les détails des caractéristiques éthiques définissant le care de second ordre, celui-ci s'attache au lien qui rend possible la double préoccupation du professionnel de care de second ordre. En effet, le professionnel de care de second ordre a pour souci la qualité du care de premier ordre (dans ses dimensions pratiques et éthiques) et pour responsabilité la prise en charge des besoins du professionnel de care de premier ordre.

[376] Ibid

[377] Ibid

[378] Ibid

[379] Ibid

Mettre en pratique cette double injonction nécessite que le professionnel de care de second ordre prenne en considération un des éléments majeurs de toute activité de care : le temps.

3.2.3.1 Le temps rythme le care de premier ordre

Lorsque J. Tronto et Bérénice Fisher ont défini le care, elles ont décrit quatre phases du care. Ces phases peuvent se séparer mais sont liées et intriquées les unes aux autres. En témoignent les processus de division du travail de care, s'opérant habituellement entre la deuxième phase « se charger de » et la troisième « accorder des soins »[380] : ceci contribuant à l'idée que certaines personnes n'ont pas besoin de care. Or tout le monde a, a eu, et aura besoin de care : « *le parcours de vie [est] un système d'attente et d'anticipation de care* »[381]. Si l'enfant et la personne âgée concentrent plutôt les besoins de care, les adultes ne « *vivent leur autonomie relative [que] grâce à des supports extérieurs, émanant de la division du travail, de dispositifs sociaux ou de personnes aidantes* »[382]. Autrement dit, nous sommes interdépendants les uns des autres et nous avons tous besoin de care : en tant que mère de deux enfants, je ne peux travailler que si d'autres personnes s'occupent de mes enfants en mon absence. En tant que médecin, je ne peux exercer mon métier que si d'autres personnes s'occupent des activités domestiques nécessaires à la vie de mon foyer. Bien que certains âges de la vie, ou certaines situations de dépendance, rappellent de façon plus nette notre interdépendance, tous les adultes en bonne santé physique et mentale, insérés dans leur vie professionnelle sont dépendants d'autres personnes pour leurs activités de care. A tous les âges de la vie, et à tous les temps, se trouve le care, le temps étant un des déterminants principal du care. Le care ne s'envisage pas sans la notion de temps.

Les quatre phases du care qui s'envisagent comme un processus global voire indissociable, ont la caractéristique de se dérouler de façon successive, c'est-à-dire dans des unités de temps différentes[383]. Les activités de care sont ainsi découpées en autant d'activités différentes se succédant dans le temps, et le care, résultat de ces activités est envisagé comme un processus s'inscrivant dans le temps : « *[les] récits permettent d'appuyer l'affirmation que le care est mieux saisi comme un processus, et ne peut être simplement décrit comme un ensemble de tâches* »[384]. Le processus de care souligne lui aussi que temps et care sont étroitement liés.

D'ailleurs, l'observation d'une unité hospitalière où se pratiquent les soins palliatifs, met en évidence un rapport singulier au temps. « *La volonté de changement social autour de la mort*

[380] Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

[381] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[382] Ibid

[383] Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

[384] Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

se manifeste à travers une perspective temporelle qui apparaît comme une variable centrale pour comprendre le fonctionnement de l'organisation palliative et sa singularité dans l'univers hospitalier »[385]. Faisant du temps une notion centrale, et le rapport au temps un rapport singulier, l'unité hospitalière de soins palliatifs « *semble en effet en totale désynchronisation d'avec la temporalité de l'organisation hospitalière et sa logique de rentabilité, d'efficacité, de productivité parfois proche des schémas taylorien ou fordiste* »[386]. C'est sur cette base « anti-système » que la lenteur y est construite : s'opposer à l'activisme thérapeutique qui règne ailleurs dans l'hôpital, organiser le temps de travail en fonction de la charge de travail estimée, pouvoir se rendre disponible pour des situations jugées plus difficiles.

Le temps rythme le care et apparaît comme un élément fondateur de toute activité de care, et notamment celle de soins palliatifs. Le care est un processus, dont les activités se succèdent, de façon plus ou moins chronologique. Les besoins en care varient en intensité tout au long d'une vie humaine, mais toutes les périodes de la vie se caractérisent par un besoin de care, quel qu'il soit. Les soins palliatifs n'échappent pas à cette suprématie temporelle, les professionnels de soins palliatifs travaillant avec le rapport singulier au temps des patients en fin de vie.

3.2.3.2 La coordination des temporalités organise le care de second ordre

Dans les unités de soins palliatifs, le temps n'est pas seulement organisateur des soins. Il est également adapté à celui du patient, auquel « *on entend permettre une réappropriation de son temps* »[387]. En effet, il est admis dans ces unités que chaque patient puisse avoir un rapport différent au temps : selon les soins qui sont à faire au long de la journée, selon la perception subjective des patients, selon le temps qu'il leur reste à vivre… Cet ajustement constant au patient est fondateur des soins palliatifs, tantôt par une approche « centrée sur » le patient (normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques), tantôt par une approche « globale » (définition de l'organisation mondiale de la santé). S'ajuster à la temporalité du patient est identitaire pour les professionnels de soins palliatifs[388] qui doivent faire face à « l'objectivation chronologique », le temps de la maladie, et à la « subjectivation kairologique », le temps du patient. Ainsi, quand la maladie rattrape les patients et devient bruyante sur le plan symptomatique, certains patients vont trouver le temps long, d'autres trop court, selon leur histoire personnelle et le rapport individuel de chacun à la maladie.

[385] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[386] Ibid

[387] Ibid

[388] Etourneau F. Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ? Rencontres de la Fédération Nationale des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques ; 2017 ; Lyon, France.

Le temps comporte deux dimensions : une dimension objective, mesurable et divisable en secondes, minutes, heures, appelée chronos, et une dimension subjective, non mesurable, non divisible, mais descriptible, appelée kairos. Ce kairos appréhende « *l'expérience de l'activité dans sa dimension morale* »[389]. En effet, « *l'approche comptable du chronos ne peut pas complètement appréhender l'expérience ordinaire des femmes* »[390]. Ainsi, certains travaux montrent que la contrainte des activités domestiques réduit la disponibilité au travail des jeunes femmes[391],[392]: dans le même temps, celles-ci doivent être disponibles pour leur travail rémunéré, et pour assurer la continuité du foyer et de la vie familiale. Si ces travaux confirment la dimension sexuée de cette particularité, ils mettent l'accent sur l'impossibilité à suspendre une activité de care, notamment sur le plan moral. Dans une unité de temps, se trouvent intriquées différentes unités de lieu, au minimum par la pensée. En d'autres termes, ce kairos permet de « *concevoir la complexité du travail, l'intrication des temps publics et privés, la mobilisation de dimensions subjectives et morales dans l'activité professionnelle, la capacité de s'engager professionnellement tout en maintenant une vigilance à demeure et autour de soi, en assurant une présence dans d'autres sphères d'activités, notamment familiale et domestique* »[393]. Il en résulte une disponibilité permanente pour autrui : percevoir, prendre en charge et répondre aux besoins d'autrui étant constamment présents à l'esprit du pourvoyeur de care.

En unité de soins palliatifs, cette disponibilité permanente peut prendre des aspects clientélistes ou hôteliers[394], du fait de la représentation sociale du travail en soins palliatifs : une adaptation nécessaire aux rythmes du patient. Ainsi, les professionnels peuvent se trouver à répondre à des demandes de massage à toute heure, à apporter des boissons pour un proche tout de suite et maintenant, à être contraints sur le plan horaire par certains patients. Les limites que devraient fixer les professionnels de l'unité de soins palliatifs débordent parfois sur un mode « on n'est pas dans un hôtel ici ! »[395], mettant en exergue les écueils de cette disponibilité permanente. Le care prend alors une forme située (ancrée dans une situation de

[389] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[390] Ibid

[391] Bozon M. Le sexe du travail. Structures familiales et système productif. Vers une sociologie des rapports entre hommes et femmes ? Revue Française de Sociologie. 1985;26(3):550-4. [en ligne]. Disponible : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1985_num_26_3_3979

[392] Chabaud-Rychter D, Fougeyrollas-Schwebel D, Sonthonnax F. Espace et temps du travail domestique. Paris, France : Klincksieck ; 1985. 156 p.

[393] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[394] Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

[395] Ibid

lieu et de temps) et exclusive (ancrée dans une situation particulière). Le care qui répond sur une tonalité très commerciale à l'urgence des demandes exprimées par le patient est permis par un lien presque privé avec les patients, mais ces relations dyadiques obligent à des solutions immédiates. Le temps est donc un élément central du care de premier ordre, qui peut tant organiser que désorganiser celui-ci. Si les solutions immédiates peuvent être légitimées dans certaines situations, elles ne doivent pas devenir des solutions régulières ni habituelles. En effet, l'asymétrie relationnelle inhérente au care de premier ordre ne peut s'inverser en faveur du patient. Sur le plan théorique, les besoins d'un patient ne peuvent passer avant les besoins des autres patients, et les besoins d'un patient ne peuvent entrer en conflit avec ceux des professionnels de care de premier ordre. En d'autres termes, le temps organise aussi le care de second ordre, le professionnel de care de second ordre ayant en charge les besoins du professionnel de care de premier ordre.

Les liens entre care et temps ont été étudiés par plusieurs chercheurs dans une approche phénoménologique théorique (Marc Bessin et les temporalités sexuées du care) ou observationnelle (M. Castra et la sociologie des soins palliatifs, Aurélie Dammame et les histoires sans début ni milieu ni fin). Tous s'accordent sur les liens entre temps et care, notamment dans le champ des soins palliatifs. Dans l'activité de care, le temps est central car il rythme les besoins de care, et le rapport au temps y est singulier car il permet d'ajuster le care aux besoins présents là maintenant. « *Le travail de care est décrit comme un travail de coordination des temporalités, et aussi de mise en relation de différents protagonistes (professionnels et différents membres de la famille) qui ont généralement des logiques et des points de vue différents* »[396]. A ce titre, l'ajustement à la singularité du patient, donc aux temporalités en jeu (celle du patient, celle de ses proches), est souvent reçu comme du « bon care » par les patients. Ce sont en ces termes que le reconnaissent les destinataires du care : « *les responsables de care domestique manifestent leur gratitude à l'égard des professionnels, notamment dans les institutions médicales ou sociales, qui ont pu assurer une partie de cette coordination et faciliter l'interface* »[397].

A l'instar des professionnels de care de premier ordre, les professionnels de care de second ordre doivent ajuster les différentes temporalités en jeu : celle du patient et de ses proches et celle du professionnel de care de premier ordre. La coordination des temporalités organise le care de second ordre.

3.2.3.3 Le concept de présences sociales permet au care de second ordre d'être présent à distance

Au-delà du couple objectivité et subjectivité, chronos et kairos, la notion de temps véhicule également la notion de présent, et de présence. Dans cette quête de l'ajustement « parfait » aux patients en situation palliative, la présence témoigne en quelque sorte de l'investissement

[396] Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

[397] Ibid

mis dans le soin au patient. De la « simple présence » à la « présence » de ce professionnel dans la chambre à la manière de cet acteur « présent » sur scène, le fait d'être présent pourrait suffire à une activité de care : « *dans son sens d'origine le plus neutre (du latin prae-esse : ce qui est présent, devant nous), aucune indication ne signale la teneur ou l'intensité de l'engagement dans l'activité supposée* »[398].

Le concept de présences sociales, le fait d'être présent dans la société, mais pas forcément présent ici et maintenant, naît de cette origine étymologique dépourvue de représentations sociales. « *Les présences sociales, particulièrement visibles aux âges de la vie marqués par le besoin absolu de soin, sont ainsi assurées à tous les moments du parcours de vie.* »[399]. Le concept de « présences sociales » permet de sortir des relations dyadiques et des solutions immédiates en introduisant une reconfiguration spatio-temporelle de l'activité de care. Il permet de penser le care comme une activité du passé, du présent, du futur, et s'effectuant à distance. « *Les présences sociales ne se limitent pas aux actions dans le présent, car elles peuvent étendre leur action dans le temps. Les présences sociales ne se bornent pas non plus à des aides ponctuelles dans l'interaction puisqu'elles circulent et peuvent s'effectuer à distance*. »[400].

En effet, le care ne se limite pas au présent (on a besoin de care maintenant) ou à la présence (on a juste besoin d'une présence). Car « *la propension à répondre toujours présent comporte aussi le risque de se transformer en un souci intrusif du point de vue du récipiendaire* » [401]. C'est le cas de certains instruments qui permettent de protéger la personne à tout moment (la géolocalisation du téléphone portable d'un adulte en situation de handicap, le bracelet électronique mis au poignet de la personne âgée), mais dont la frontière avec la surveillance, et l'intrusion dans la sphère privée ou intime est étroite. Les présences sociales « *permettent d'insister sur les avertissements maintes fois prononcés à propos du care, qui ne se limite pas à son bon côté protecteur, lequel peut souvent déraper vers des tyrannies de l'attachement voire de la maltraitance* »[402]. Ainsi M. Bessin insiste en ces termes : « *l'idée de présence de la société évite une conception infernale d'une présence qui rendrait quiconque moralement responsable du malheur des gens, en acceptant au niveau des individus une sorte de droit à l'absence, malgré les atrocités qui les entourent, que permettent les systèmes sociaux de protection et d'assistance* »[403]. Les professionnels de care de second ordre doivent s'appuyer

[398] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[399] Ibid

[400] Ibid

[401] Paperman P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

[402] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

[403] Ibid

sur les systèmes de gardes et d'astreinte existants, sur les circuits d'urgence organisés pour l'activité de care de premier ordre. Ce sont ces systèmes, ces circuits, ces équipes de professionnels de care de premier ordre qui représentent les systèmes sociaux susceptibles de répondre à toute heure aux besoins de care des enfants en situation palliative.

Grâce aux présences sociales, le care peut aussi s'effectuer à distance. En effet, le care ne « *s'exprime pas nécessairement en travail matériel, mais peut prendre des contours symboliques ou moraux* »[404]. La symbolisation est le processus psychique mobilisé par l'enfant les premières années de vie pour se représenter quelque chose. Se trouvent ainsi liés l'image d'un objet, l'image d'un mot à l'objet ou au mot alors qu'ils ne sont pas à ce moment-là dans le champ visuel de l'enfant. Par exemple, l'objet transitionnel, le « doudou », a une fonction symbolique puisqu'il permet à l'enfant de se représenter sa mère (ou son père, mais habituellement la mère) alors qu'elle n'est pas présente. Sur le plan sociétal, la création des ERRSPP permet de symboliser la présence des soins palliatifs pédiatriques dans le care de premier ordre : des professionnels des ERRSPP pouvant être disponibles pour leurs collègues lorsque ceux-ci le demandent. Au niveau du care de second ordre, plusieurs modalités concrètes peuvent être utilisées par les professionnels de care de second ordre pour asseoir cette symbolisation à toute heure du jour ou de la nuit. Laisser une trace écrite peut avoir cette fonction : un courrier médical, ou les « prescriptions anticipées » pour un enfant en situation de maladie grave, qui décriront la prise en charge à effectuer pour cet enfant, et donneront des informations à propos de la singularité de cet enfant ou de cette situation. « Donner du sens » à une prise en charge compliquée, à la mort, à la maladie est un autre moyen très utilisé. Il ne s'agit pas de se substituer à la recherche de sens – spirituel - que peuvent poursuivre certaines familles, mais bien de symboliser du care en termes d'objectif et de tranches de vie[405]: « *donner une explication et un sens à l'inexplicable et à l'insensé peut être, pour celui ou celle qui l'accompagne, une façon de gérer sa propre angoisse »*[406]. Cette symbolisation facilitée par le professionnel de care de second ordre permet au professionnel de care de premier ordre de gérer ses propres émotions dans les situations difficiles[407].

Le concept de présences sociales permet de dépasser l'idée de la présence ici et maintenant comme seule modalité valable d'une activité de care. Etre présent à distance, pendant longtemps, et parfois de façon uniquement symbolique, permet au care de sortir des relations privées ainsi que de l'immédiateté auxquels il semble contraint de prime abord. La présence sociale des soins palliatifs pédiatriques est incarnée par les professionnels d'ERRSPP. Grâce à ce concept, le care de second ordre peut exister : un care qui s'effectue par l'intermédiaire

[404] Ibid

[405] Je fais référence ici à une conversation avec Annick Ernoult, parent endeuillée, à qui je posais la question suivante : comment les professionnels peuvent-ils aborder la question de la recherche de sens, de sens à donner ?

[406] Laurent S, Frache S, Henry F, Aubry R. Enjeux de la médecine palliative en 2016. Médecine Palliative. 2016;15(5):280-7.

[407] Hintermeyer P. L'émergence des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs. 2010;1(25):10-3.

d'autres professionnels de care, les professionnels de care de premier ordre[408]. Grâce à ce concept, le care de second ordre peut s'effectuer à distance, notamment du patient, et dans le temps, pas forcément immédiatement.

[408] Circulaire DHOS n°02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2008. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Conclusion

Avec la création des ERRSPP en 2010, et celle des EMSP en 1989, en assurant à tous les patients le nécessitant un accès permanent à des soins palliatifs, apparaît un nouveau concept de travail dans le champ de la santé : le care de second ordre. Le care de second ordre consiste à prendre en charge ceux ou celles qui prennent en charge d'autres : prendre en charge les professionnels qui prennent en charge les patients en situation palliative. A ce titre, le care de second ordre est traversé par des tensions éthiques particulières : l'obligation de prise en charge de personnes (les professionnels de care de premier ordre) ayant une vulnérabilité pas évidente, être attentif à une personne (le patient) qui n'est pas proche de nous, l'impossibilité à initier du care silencieux (le care de second ordre doit être demandé). Aussi, pour que le care de second ordre remplisse les missions énumérées dans le référentiel de ces équipes, il faut que le care de second ordre soit une pratique éthique de care. Il doit viser l'autonomisation des professionnels de care de premier ordre, et être une pratique de care faite à la fois d'attitudes et d'activités.

Sur la scène publique, l'institutionnalisation des soins palliatifs sous la forme d'équipes de professionnels de care de second ordre est une permanence sociale confiée à ces professionnels. Ces professionnels soutiennent la prise en charge des patients en situation palliative, prise en charge effectuée par d'autres professionnels de santé, les professionnels de care de premier ordre. Le temps, en tant qu'élément central qui organise le care, est le lien entre care de premier ordre et care de second ordre : les professionnels de care de second ordre doivent ajuster les temporalités en jeu dans les prises en charge, celle du patient, celle de ses proches, et celle des professionnels qui interviennent dans la situation. C'est la prise en considération de toutes les temporalités différentes qui permet aux professionnels de care de second ordre d'être attentifs aux patients et aux professionnels de care de premier ordre. Cette double attention n'est pas identique, et doit s'assortir d'une volonté à être attentif. En effet, l'attention du professionnel de care de second ordre porte sur le respect des droits de l'enfant et la réponse aux besoins des professionnels de care de premier ordre.

Deux types de droits font particulièrement l'objet de la responsabilité des professionnels de care de second ordre : des droits-liberté, notamment la parole de l'enfant ou du patient à propos des décisions de santé qui le concernent ; et des droits-protection, notamment l'assurance qu'il ne subira pas ce qu'il pourrait juger lui-même comme de l'obstination déraisonnable. Ce droit-protection permet en outre que la vulnérabilité de l'enfant aux choix et actions du professionnel de care de premier ordre ne soit pas accrue en situation de fin de vie.

Répondre aux besoins des professionnels de care de premier ordre nécessite une perception sensible et une volonté de voir ces besoins. La perception sensible de ces besoins est facilitée par la narration des situations cliniques rencontrées par le professionnel de care de premier ordre. Cette mise en récit par le professionnel de care de premier ordre est un puissant

révélateur de son identité : le fait de raconter une histoire singulière dit autant de notre histoire que de celle du patient. Mais la perception sensible des besoins du professionnel de care de premier ordre ne suffit pas au professionnel de care de second ordre, il faut que celui-ci engage un travail pour voir ces besoins. En raison des représentations sociales et historiques plutôt négatives sur le sujet de la dépendance, avoir des besoins signifie ne pas être autonome ; et si les professionnels de care de premier ordre sont susceptibles d'avoir des besoins, les professionnels de care de second ordre également, ayant été eux aussi professionnels de care de premier ordre. Voir les besoins des professionnels de care de premier ordre et y répondre est permis par le respect et l'empathie inductive. L'empathie inductive est un mouvement qui consiste à imaginer la position de l'autre et les conséquences de ses actions : ce mouvement de la pensée est volontaire, et à ce titre doit faire l'objet d'un exercice de la part du professionnel de care de second ordre. Respecter le professionnel de care de premier ordre est opérant à plusieurs conditions : laisser au professionnel de care de premier ordre l'opportunité de décider de ses actes, permettre la circulation de ses émotions dans un lieu donné, et ne pas favoriser les conditions d'une éventuelle humiliation. Ainsi, le professionnel de care de second ordre ne doit pas faire à la place du professionnel de care de premier ordre, mais il doit créer les conditions pour que son collègue puisse prendre en charge le patient en fin de vie sereinement.

Ce travail ouvrant des perspectives de recherche, j'ai rédigé plusieurs protocoles en lien avec cette question des besoins du professionnel de care de premier ordre. La première étude est une étude qualitative des besoins et des attentes des professionnels de santé collaborant avec une équipe de soins palliatifs, dont l'objectif principal est de comprendre les besoins des professionnels de santé confrontés à la fin de vie d'un patient. Y seront inclus les professionnels de santé travaillant au Centre Hospitalier et Universitaire de Besançon qui contactent l'équipe mobile de soins palliatifs ou l'ERRSPP à propos de la prise en charge d'un patient adulte ou d'un enfant. La seconde étude a pour objectif d'analyser l'influence des relations entre professionnels d'équipe mobile de soins palliatifs (professionnels de care de second ordre) et professionnels d'équipe la sollicitant (professionnels de care de premier ordre) sur la qualité de vie au travail des professionnels confrontés à la fin de vie. L'hypothèse sous-tendue par cette recherche est que le dispositif de création des équipes mobiles de soins palliatifs contribue à la prévention des risques psycho-sociaux des professionnels de care de premier ordre.

Les risques psycho-sociaux sont au cœur de la pratique éthique du care de second ordre. D'ailleurs, le care de second ordre n'est rendu possible que par un changement majeur de paradigme. En tant qu'êtres humains, nous sommes caractérisés par notre interdépendance les uns aux autres. Bien que cette évidence soit d'ordre ontologique, elle suppose un travail sur soi visant à dépasser le sens commun selon lequel un adulte en bonne santé, comme le professionnel de care, n'a pas de besoin. Elle révèle notre vulnérabilité en tant que professionnel de care : nous sommes finalement vulnérables aux choix et actions du patient dont nous avons la charge. Enfin, elle seule permet l'autonomisation des professionnels de care. En admettant la réalité de leurs propres besoins, les professionnels de care deviennent en

mesure de prendre en charge ceux des autres, en évitant les deux écueils principaux : adopter une attitude sacrificielle (les besoins d'autrui passent avant les miens), ou une attitude paternaliste (je sais ce qui est bon pour l'autre). Le professionnel de care de second ordre a tout intérêt à incarner ce changement paradigmatique, dans sa façon de dire les choses, et de les faire, car nul doute que cela pourra favoriser ce changement chez le professionnel de care de premier ordre. C'est ainsi qu'il permettra l'autonomisation du professionnel de care de premier ordre, c'est-à-dire l'intégration des soins palliatifs dans sa pratique professionnelle, puis théoriquement, il pourra disparaître (à l'échelle de ce professionnel de care de premier ordre notamment).

Cette responsabilité éthique est une des responsabilités principales du care de second ordre. Elle prend la forme d'un processus éducatif qui a pour caractéristiques l'étalement dans le temps et un mouvement volontaire de la pensée pour acquérir des compétences particulières. A ce titre, les compétences nécessaires à la pratique éthique du care de second ordre n'ont pas fait l'objet d'une réflexion spécifique en France. Certains cursus, notamment un master clinique en soins et médecine palliative, abordent des compétences telles que le management, le care de second ordre étant souvent associé à une responsabilité d'équipe, ou la pédagogie, le care de second ordre prenant souvent la forme de formations. Mais l'écoute sensible et attentive d'un récit narratif, l'empathie inductive, le respect ou la volonté de non humiliation, nécessaires à la pratique éthique du care de second ordre, ne sont pas « au programme » de ces formations. Mon travail souligne les compétences éthiques que les professionnels de care de second ordre doivent mettre en œuvre au quotidien pour la pratique du care de second ordre. Il bénéficierait de se poursuivre vers une réflexion pédagogique d'approche par compétence intégrée, tout comme le travail en unité de soins palliatifs effectué par un groupe de professionnels de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en 2014[409].

En effet, mon travail naît de la tension éprouvée sur le terrain des ERRSPP mais en aucun cas ne pourrait être considéré comme spécifique de la pédiatrie. La superposition des missions professionnelles des ERRSPP avec celles des équipes mobiles de soins palliatifs permet l'extension de cette pratique éthique en ERRSPP à la pratique éthique en équipe mobile de soins palliatifs. La visée éthique de ces pratiques de care de second ordre est l'autonomisation des professionnels de care de premier ordre, qu'ils travaillent auprès d'un enfant ou d'un adulte en fin de vie. De façon plus générale, la visée éthique du care de second ordre concerne aussi la résolution des tensions inhérentes à toute pratique de care : la division du care, le statut de sale boulot et le silence du care. Le care de premier ordre doit s'appréhender comme un processus global qui relève des professionnels de care de premier ordre. Le care de premier ordre doit être perçu comme une activité difficile et exigeante pour les professionnels qui en ont la charge. Le care de premier ordre doit se mettre en mots régulièrement afin que la pratique de care ne se naturalise pas sous l'effet combiné de l'expérience professionnelle et des représentations collectives liées au genre.

[409] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. [en ligne]. Disponible : http://www.sfap.org/actualite/referentiel-apci-approche-par-competence-integree

Ce travail sur la pratique éthique du care de second ordre amène à la reconfiguration du care de premier ordre. En premier lieu, le care de second ordre convoque le mouvement des soins palliatifs à s'éloigner d'une idéologie « contre l'euthanasie », sans pour autant disparaître du débat, car cette idéologie contribue paradoxalement à renforcer le pouvoir des professionnels de santé sur la vie et la mort de leurs patients. Ensuite, ce care de second ordre insiste sur le caractère médical[410] du soin palliatif : le soin palliatif n'est pas que soin relationnel, il est aussi soin technique, au sens d'un savoir-faire (la praxis) vis-à-vis de la maladie et du malade. Enfin, le care de second ordre enjoint le professionnel de care de premier ordre à la prise en compte des relations privilégiées du patient. De la représentation d'une autonomie individuelle et personnelle, il devient question de favoriser l'autonomie relationnelle et relative du patient, celle qui considère le patient comme un être en relation avec d'autres.

In fine, la pratique éthique du care de second ordre en redéfinissant le care de premier ordre, suggère des modifications importantes du système de santé :

- La finalité de la médecine n'est pas une lutte, à la recherche de l'immortalité, ni la guérison du Mal de l'humanité, mais la guérison des maux qui affectent les humains. A ce titre, l'incertitude, notamment en termes de pronostic vital, est un pilier de la pratique médicale.

- La nécessaire professionnalisation du travail de care en santé implique l'idée que l'amour des patients est une construction collective pour se défendre des affects que peuvent engendrer les relations de care. C'est un axe de travail important en formation initiale des professionnels de santé.

- La confrontation quotidienne des professionnels de santé à la souffrance des patients justifie des équipes transversales dédiées aux professionnels de santé. Ces équipes, comme les ERRSPP ou les équipes mobiles de soins palliatifs, sont à envisager comme des équipes dont la mission est explicitement de prendre en charge les besoins des professionnels.

Il s'agit d'envisager le soin professionnel en santé comme un processus global, des patients dans un système relationnel obligés d'entrer en relation avec des professionnels dans leur propre système relationnel. Pour que les professionnels de care de premier ordre soient en mesure d'assurer de façon pérenne la prise en charge des patients la plus respectueuse possible, ces équipes transversales, et par extension le politique et la société, portent « *une responsabilité au-delà du présent, vis-à-vis des générations futures ou de ceux qui sont déjà morts* »[411].

[410] Médical dans ce contexte ne signifie pas réalisé par un médecin, mais concerne les soins réalisés lorsqu'une personne sollicite la médecine pour ses besoins

[411] Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

Bibliographie (par ordre alphabétique)

Anaes. Conférence de consensus. Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches 14/01/2004 [en ligne]. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

Adorno T, Heller A. Par-delà le vrai et le faux. Deux textes sur la théorie des besoins. Mouvements. 2008;2(54) :13-33.

Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris: La Documentation française; 2011. 66 p. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000295.pdf

Aubry R, Daydé MC. Soins palliatifs éthique et fin de vie. Ruel-Malmaison, France : Lamarre ; 2013. 247 p.

Aubry R, Morin L. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? Médecine palliative. 2015;14(3) :129-33.

Baby A. A travers le chaos épistémologique ou comment la théorie des deux sacs permet de faire un bilan sommaire de la recherche qualitative. Revue de l'Association pour la recherche qualitative. 1992;6:9-20.

Bachelard G. Le nouvel esprit scientifique. Paris: Les Presses universitaires de France, 10e édition, 1968. 181 p. (Nouvelle encyclopédie philosophique).

Baertschi B. Justice et santé. Chacun doit-il recevoir des soins en proportion de ses besoins ? Revue de métaphysique et de morale. 2002;1(33):83-101.

Baillargeon N. L'éducation. Paris, France : Flammarion, 2011. 288 p.

Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris, France : Payot ; 1996. 432 p.

Beauchamp TL, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris, France : Les Belles Lettres ; 2008. 645 p.

Bessin M. Présences sociales : une approche phénoménologique des temporalités sexuées du care. Temporalités 2014. [en ligne]. Disponible : https://journals.openedition.org/temporalites/2944

Bonnefoy C. L'infirmier qui prend son poste en équipe mobile de soins palliatifs ou en équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques change-t-il de profession ? Une revue de la littérature. Congrès du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques ; 2016 ; Montréal, Canada.

Bouffay C, Rollin A, Marcault A, Rémy C, Castaing M, Filion S et al. Indicateurs d'activité clinique en soins palliatifs : expérience d'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques. Médecine palliative. 2017;16(3) :161-8.

Bourdieu P. L'objectivation participante. Actes de la recherche en sciences sociales. 2003;5(150) :43-58.

Bozon M. Le sexe du travail. Structures familiales et système productif. Vers une sociologie des rapports entre hommes et femmes ? Revue Française de Sociologie. 1985;26(3):550-4. [en ligne]. Disponible : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1985_num_26_3_3979

Breviglieri M. Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. In : Ion J. Le travail social en débat(s). Paris, France : La Découverte ; 2005. 267 p.

Brugère F. Quand l'individu s'émancipe grâce aux autres. Revue Projet. 2015;3(346) :59-67.

Butler J. Le récit de soi. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2007. 141 p.

Canguilhem G. Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie. Paris, France : Vrin, Problèmes et controverses, 7e éd. 1994. 432 p.

Canoui P, Hubert P. Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec ? Lettre de l'Espace Ethique AP-HP. Dossier spécial Fins de vie et pratiques soignantes. 1999-2000;9-10-11:57-60.

Castra M. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 365 p.

Castra M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. Quaderni. 2012. [en ligne]. Disponible : http://quaderni.revues.org/260

Chabaud-Rychter D, Fougeyrollas-Schwebel D, Sonthonnax F. Espace et temps du travail domestique. Paris, France : Klincksieck ; 1985. 156 p.

Circulaire DHOS n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2004. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Circulaire DHOS n°02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins; 2008. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Coppens M. L'intuition en médecine générale : validation française du consensus néerlandais « gut feelings ». Exercer. 201;95:16-20.

Damamme A, Paperman P. Care domestique : des histoires sans début, sans milieu, sans fin. Multitudes. 2009;2(37-38):98-105.

De Broca A, Marec-Berard P, Bourquin ML, Canoui P, Daoust L, Francotte N et al. Soins palliatifs en pédiatrie Extrait des Actes du Colloque UNESCO « la douleur de l'enfant : quelles réponses ? »; 2002 ; Paris, France.

Dejours C, Gernet I. Travail, subjectivité et confiance. Nouvelle revue de psychosociologie. 2012;1(13):75-91.

Delomier Y. Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance. Gérontologie. 1973;12 :9.

Digneffe F. Morale de justice ou morale de responsabilité : un débat entre L Kohlberg et C Gilligan à propos du développement du jugement moral. Déviance et société. 1986;10(1):21-38.

Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques psychologiques. 2004;10:79-86.

Draperi C. Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

Ennuyer B. Les malentendus de l'autonomie et de la dépendance dans le champ de la vieillesse. Le sociographe. 2013;5(6):139-57.

Ernoult A, Davous D. Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs. Info KARA. 2003;2(18):94-7.

Etourneau F. Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ? Rencontres de la Fédération Nationale des équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques ; 2017 ; Lyon, France.

Fabre M, Musquer A. Les inducteurs de problématisation. Les sciences de l'éducation. 2009;3(42) :111-29.

Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire , French LATAREA group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. Lancet. 2001;357:9-14.

Ferrarese E. Vivre à la merci. Le care et les trois figures de la vulnérabilité dans les théories politiques contemporaines. Multitudes. 2009;2 (37-38):132-41.

Ferrarese E. Egalité, care, vulnérabilité. Les régimes de justification des soins palliatifs pédiatriques et leurs effets politiques. Congrès du réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques ; 2014 ; Saint-Malo, France.

Fournier V, Maglio M. L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie. Paris, France : APHP ;2015. 112 p.

Frache S, Etourneau F. Soins palliatifs pédiatriques. Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante. Rueil-Malmaison, France: Lamarre, 2018. 165 p.

Frache S, Ferrarese E. Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité. Médecine palliative. 2015;14(5):284-9.

Gaignard L, Molinier P. Le travail inestimable. Travailler. 2008;1(19):9-13.

Galle-Gaudin C. Penser la formation aux soins palliatifs. Paris, France : L'Harmattan ; 2014. 198 p.

Gardella E, Cefai D. La morale de l'urgence sociale. Une enquête au SAMU social de Paris. Empan. 2011;4(84):18-24.

Garrau M. Comment définir la vulnérabilité. L'apport de Robert Goodin. [en ligne]. Disponible : http://www.raison-publique.fr/article658.html

Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 151 p.

Genard JL, Roca I Escoda M. La rupture épistémologique du chercheur au prix de la trahison des acteurs ? Les tensions entre postures « objectivante » et « participante » dans l'enquête sociologique. Ethique publique. 2010;12(1) :139-63.

Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris, France : Flammarion ; 2008. 284 p.

Gilligan C. Le care, éthique féminine ou éthique féministe ? Multitudes. 2009;2(37-38) :76-8.

Gisquet E. Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. Recherches familiales. 2006;1(3):61-73.

Gohier C. La recherche théorique en sciences humaines : réflexion sur la validité d'énoncés théoriques en éducation. Revue des sciences de l'éducation. 1998;24(2):267-84.

Goodin RE. Protecting the vulnerable. Chicago, USA: The University of Chicago Press; 1985. 235 p.

Hamel J. Qu'est-ce que l'objectivation participante ? Pierre Bourdieu et les problèmes méthodologiques de l'objectivation en sociologie. Revue de l'association française de sociologie. 2008;3. Disponible : https://journals.openedition.org/socio-logos/1482

HAS. Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative. 2016. 12 p. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

Havette S, Micheau J, Molière E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2013. 90 p. Disponible : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_contribution_EMSP_et_LISP_diffusion_culture_palliative.pdf

Hennezel M De. La France Palliative. Paris: La Documentation française; 2005. 159 p. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000176.pdf

Henry F, Falconnet M, Rotelli-Bihet L, Ravanello A, Boucomont A, Aubry R. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. Paris: La Documentation française; 2016. 40 p. Disponible : http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/ERRSPPRapport2016.pdf

Hintermeyer P. L'émergence des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs. 2010;1(25):10-3.

Hirsch G. A quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? In : Jacquemin D, de Brouker D. Manuel de soins palliatifs. Paris, France : Dunod ; 2014. 1226 p.

Hobbes T. De la nature humaine. 1640. Chapitre IX. [en ligne]. Disponible : http://classiques.uqac.ca/classiques/hobbes_thomas/nature_humaine/nature_humaine.html

Hochschild AR. Le nouvel or du monde. Nouvelles Questions Féministes. 2004;3(23):59-74.

Hume D. Traité de la nature humaine. 1740. Livre 2. Les passions. [en ligne]. Disponible : http://classiques.uqac.ca/classiques/Hume_david/traite_nature_hum_t2/traite_nature_hum_t2.html

Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Paris ; Presses Universitaires de France ; 2009. 576 p.

Journal Officiel du 4 juillet 1985 : 7520. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?cidTexte=JPDF0407198500007520&categorieLien=id

Kentish-Barnes N. Mourir à l'heure du médecin. Revue Française de Sociologie. 2007;3(48):449-75.

Kittay EF. The ethics of care, dependence and disability. Ratio Juris. 2011;24(1):49-58.

Kohlberg L. Development of moral character and moral ideology. In: Hoffman ML, Hoffman WL. Review of Child Development Research. New York, USA: Russell Sage Foundation ;1964. 560 p.

Korff-Sausse S. Aux sources de l'éthique : les enjeux psychiques de la relation de soin. In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France :Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

Laugier S. La volonté de voir : éthique et perception morale du sens. Ethique et sémiotique du sujet. 2008;36(2) :89-100.

Laugier S. Le care comme changement de paradigme en éthique. In : Nurock V. Carol Gilligan et l'éthique du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 173 p.

Laurent S, Frache S, Henry F, Aubry R. Enjeux de la médecine palliative en 2016. Médecine Palliative. 2016;15(5):280-7.

Le Goff A. Care, empathie et justice un essai de problématisation. Revue du Mauss. 2008;2(32):203-41.

Lefève C. La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? In : Benaroyo L, Lefève C, Mino JC, Worms F. La philosophie du soin. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 317 p.

Lehalle H, Aris C, Buelga S, Musitu G. Développement socio-cognitif et jugement moral : de Kohlberg à la recherche des déterminants de la différenciation du développement moral. L'orientation scolaire et professionnelle 2004;33(2) :289-314.

Leverger G, Auvrignon A, Nomdedeu S, Hubert P. Etat des lieux, besoins et ressources en soins palliatifs pédiatriques. Arch Pediatr. 2006;13(6) :621-3.

Lhuilier D. Le « sale boulot ». Travailler. 2005;2(14):73-98.

Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care : challenges and emerging ideas. Lancet. 2008;371: 852–64.

Licoppe C. La formation de la pratique scientifique. Le discours de l'expérience en France et en Angleterre (1630-1820). Paris, France : La Découverte ; 1996. 480 p.

Lointier F, Gold F, Hascoet JM. Ethique du care et masculinité : l'exemple des hommes qui ont choisi la profession de « puéricultrice ». Recherche en soins infirmiers. 2013;115:85-91.

Louart P. Maslow, Herzberg et les théories du contenu motivationnel. Les cahiers de la recherche, CLAREE. 2002. [en ligne]. Disponible : http://www.e-rh.org/documents/wp_louart2.pdf

Mallet D. Le médecin sous influence. Analyse contextuelle de la décision médicale. Le journal des psychologues. 2009;3(266):22-6.

Malterud K. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. Lancet. 2001;358:483-8.

Margalit A. La société décente. Paris, France : Flammarion ; 2007. 275 p.

Memmi D. La seconde vie des bébés morts. Paris, France : EEHESS ; 2011. 206 p.

Mino JC, Lert F. L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs. Gérontologie et société. 2004;1(108) :137-58.

Mino JC. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. Sciences sociales et santé. 2007;1 (25) :63-91.

Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France. Mettre en pratiques une politique de santé. Revue des affaires sociales 2007;2:139-56.

Molinier P. La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme ? Une critique de l'éthique du dévouement. Nouvelles Questions féministes. 2004;3(23):12-25.

Molinier P. Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime de gestion hospitalière. In : Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Paris ; Presses Universitaires de France ; 2009. 576 p.

Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce-que le care ? Paris, France : Payot & Rivages ; 2009. 302 p.

Molinier P. Désirs singuliers et concernement collectif : le care au travail. In : Nurock V. Carol Gilligan et l'éthique du care. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 173 p.

Molinier P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail de care. Champ psy. 2010;2(58):161-74.

Molinier P. Le care à l'épreuve du travail. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

Molinier P. Et la tendresse, bordel ! Multitudes. 2013;1(52):172-7.

Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987—2013). Médecine Palliative. 2015;14:134-41.

Nendaz M, Charlin B, Leblanc V, Bordage G. Le raisonnement clinique : données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. Pédagogie médicale. 2005;6:235-254

Nguyën-Duy V, Luckerhoff J. Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition ? Recherches qualitatives. 2007;5:4-17.

Note aux Directeurs généraux d'Agences Régionales de santé du 17 décembre 2010.

Nussbaum M. Love's knowledge. Oxford, Royaume-Uni: Oxford University Press ; 1992. 422 p.

Nussbaum M. Les émotions démocratiques. Princeton, USA : Princeton University Press; 2010. 205 p.

Orange C. Problématisation et conceptualisation en sciences et dans les apprentissages scientifiques. Les sciences de l'éducation. 2005;3(38) :69-94.

Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris, France : Armand Colin ; 2012. 438 p.

Paperman P. Pour un monde sans pitié. Revue du MAUSS. 2008;2(32):267-83.

Paperman P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

Paperman P. Care et sentiments. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2013. 67 p.

Pattaroni L. Le care est-il institutionnalisable ? In : Laugier S et Paperman P. Le souci des autres. Ethique et politique du care. Paris, France : EHESS; 2011. 393 p.

Payen JL. Les grands principes éthiques au XXème siècle. La Revue du Praticien. 2003;53:1849-53 et 1965-69.

Pellissier J. Réflexions sur les philosophies de soins. Gérontologie et société. 2006;3(29-118):37-54.

Pelluchon C. L'autonomie brisée. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2009. 474 p.

Pierron JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. Sciences sociales et santé. 2007;2(25):43-66.

Pulcini E. Donner le care. Revue du MAUSS. 2012;1(39):49-66.

Renou G. Notes de lecture. Politix. 2007;4(80):197-211.

Ricard L. L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice. Philosophiques. 2013;40(1):139-69.

Royer C. Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives ? Recherches qualitatives. 2007;5:82-98.

Rul B, Carnevale F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine palliative. 2014;13:241-248.

Smith A. De la sympathie. In : Smith A. Théorie des sentiments moraux. Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2014. 504 p.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. [en ligne]. Disponible : http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. [en ligne]. Disponible : http://www.sfap.org/actualite/referentiel-apci-approche-par-competence-integree

Teike Luthi F, Jobin C, Currat T, Cantin B. Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle. Médecine Palliative. 2014;13:1-8.

Terraz T. Le care en éducation et la posture éthique de l'enseignant : une place pour la valeur-actitude altruisme. Les cahiers du CERFEE. 2016;40. Disponible : https://journals.openedition.org/edso/1526

Thévenot L. Le régime de familiarité. Des choses en personne. Genèses. Sciences sociales et histoire. 1994;17:72-101.

Thévenot L. Grand résumé de l'Action au Pluriel. Sociologie des régimes d'engagements. Paris, France : La Découverte ; 2006. Disponible : http://journals.openedition.org/sociologies/3572

Tronto J. Du care. Revue du MAUSS. 2008;2(32) :243-65.

Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris, France : La découverte ; 2009. 238 p.

Van Meerbeeck P, Jacques JP. L'histoire et la médecine. In : Jacques JP, van Meerbeeck P. L'inentendu. Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur ; 2009. 335 p.

Veil C. Les états d'épuisement. Le Concours Médical. 1959:2675-81.

Verdier P. De l'intérêt de l'enfant aux droits de l'enfant. Enfances & Psy. 2009;2(43):85-92.

White JA, Tronto J, Roussin J. Les pratiques politiques du care : les besoins et les droits. Cahiers philosophiques. 2014;1(136):66-9.

Worms F. Le moment du soin. A quoi tenons-nous ? Paris, France : Presses Universitaires de France ; 2010. 271 p.

Zielinski A. L'éthique du care. La nouvelle façon de prendre soin. Etudes. 2010;12(413) :631-41.

La pratique éthique des soins palliatifs pédiatriques en équipe ressource : le care de second ordre

Mots-Clés : care, care de second ordre, soins palliatifs, enfant, équipe ressource

Résumé : Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ont été créées en France, en 2010 dans le cadre d'une politique nationale de développement des soins palliatifs. Mon travail présente un concept aux fondements éthiques appelé « care de second ordre ».

Ces équipes, dont la mission est l'intégration de la démarche palliative dans la pratique de tout professionnel de santé, sont particulièrement dédiées aux professionnels de santé. En effet, les professionnels de ces équipes de care de second ordre, doivent assurer conseil et soutien aux professionnels de care de premier ordre ayant la charge d'un patient en situation palliative. Or la pratique quotidienne de ce care de second ordre révèle des tensions éthiques entre le principe de justice qui sous-tend la création de ces équipes (tous les patients qui le nécessitent doivent avoir accès à des soins palliatifs) et les éthiques du care (l'importance de la singularité des situations). Pour résoudre ces tensions éthiques, nous avons utilisé une méthodologie qualitative appelée objectivation participante.

Le care de second ordre suppose une pratique éthique, faite d'attitudes et d'activités qui s'acquièrent par un mouvement volontaire de la pensée. Avec l'aide de l'empathie inductive, le care de second ordre doit avoir pour visée éthique l'autonomisation du professionnel de care de premier ordre dans l'identification et la prise en charge de ses propres besoins. Grâce à la narration des histoires cliniques, le care de second ordre doit ajuster les temporalités en jeu, celles du patient, celles de ses proches et celles des professionnels de care de premier ordre. In fine, ce care de second ordre implique un changement majeur de paradigme : la considération de notre interdépendance en lieu et place de notre semblant d'autonomie. Ce concept de care de second ordre, a priori extrapolable aux équipes ayant les mêmes missions, contribue à la réflexion nécessaire sur la modernisation de notre système de santé.

Ethical practice in pediatric palliative care teams : Second order care

Key-words : care, second order care, palliative care, child, pediatric pallaitive care team

Asbtract : Following the French national strategy to develop palliative care promulgated in 2010, several regional pediatric palliative care teams have been implemented nationwide. Our work will present a fundamental ethical concept, which we call "second order care".

The primary mission of these teams is to integrate a palliative approach in all areas of health care, and they are especially dedicated to assisting health care professionals. For "second order care teams", this entails advising and supporting "first order care teams" who directly provide for patients in palliative care. However, the daily practice of these second order care teams reveals underlying ethical tensions between the principle of justice which created these teams initially (palliative care must be available to all patients in need of such care) and the ethics of care (importance placed upon the singularity of each situation). In order to resolve these ethical tensions, we used a qualitative methodology known as "participant objectivation".

Second order care implies an ethical practice combining one's disposition, outlook and activities, which are acquired by voluntary thought movements. The ethical aim of second order carers, with the help of inductive empathy, must be to assist first order carers in being autonomous in identifying and managing their own needs. Using clinical narratives, the second order team must adapt and harmonize the different temporalities in play: that of the patient, of their family and of the first order care team. Ultimately, second order care implies a major paradigm shift: to consider our inter-dependence in place of an illusionary autonomy. The concept of second order care, which can be extrapolated to other teams with identical missions, is a necessary contribution when considering the modernization of our health care system.