

Care et Cure

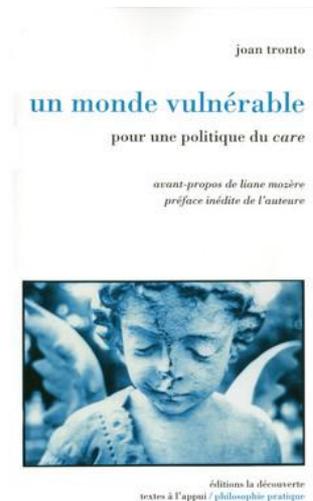
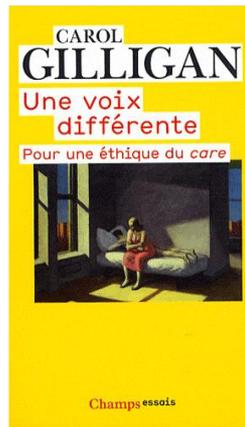
Armelle Nicolas-Robin

armelle.nicolas-robin@psl.aphp.fr

Département d'Anesthésie Réanimation
Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière
Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Sources

- P. Svandra
- Dr JM Gomas





Comment aborder le sujet...

- Définitions: soin, cure, care
- Historique du care
- Ethique du soin infirmier
- Démarche éthique



Définitions: le soin

- « toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, *par égard* pour cet être même » F.Worms
- Concerne tout être vivant à la naissance et à la vieillesse,
- Concerne certains durant la maladie



Définitions: le cure

- Apanage des soignants
- But: absence de maladie ou d'infirmité, guérison
- Moyens: soins de réparation, thérapeutiques actives
- Risques: obstination déraisonnable

D'où vient le care ?



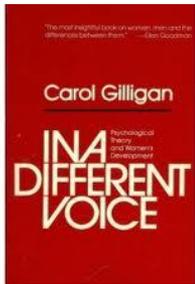
Théorie de L. Kohlberg (1958): dilemme de Heinz
« La femme de Heinz est très malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut le payer. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût-ce qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ? »



Théorie de L. Kohlberg

- **Stades « pré-conventionnels » (2-7 ans)**, où l'individu se rapporte d'abord à ses intérêts propres
- **Stades conventionnels (7-15 ans)** où l'individu apprend à satisfaire des attentes, obéir à des lois, des règles générales. L'autrui prend de l'importance.
- **Stades post-conventionnels** où l'individu fonde son jugement moral sur sa propre évaluation des valeurs morales.
- Les résultats issus de l'application de ce modèle de développement se montraient plus favorables aux garçons qu'aux filles

D'où vient le care ?



1982



- Carol Gilligan psychologue US,
 - ne remet pas en question la validité de la théorie de Kohlberg: la morale est définie par un processus de pensée
 - s'oppose à la hiérarchie des attitudes qu'il propose.
- Selon Gilligan: il existe une « voie morale différente » qui renvoie à l'expérience féminine
 - Les hommes porteraient plus d'intérêt aux règles et aux lois qui permettent l'établissement d'une distance affective dans le rapport aux autres
 - les femmes seraient plus prédisposées à prendre soin de l'autre



D'où vient le care ?

Ouverture d'un débat politique crucial, entre :

- éthique de la justice (morale centrée sur l'équité, l'impartialité et l'autonomie), basée sur le caractère rationnel et universaliste de la morale kantienne
- éthique du care, morale formulée « d'une voix différente », reconnue le plus souvent dans l'expérience des femmes, et fondée non sur des principes mais sur une question : comment faire, dans une situation donnée, pour préserver et entretenir les relations humaines qui y sont enjeu ?



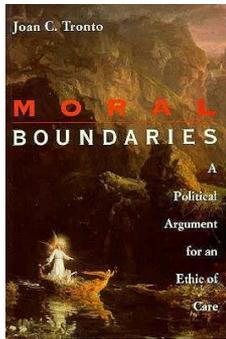
Définitions: le care

- Concerne tous les individus sociaux: relation interindividuelle qui contribue au maintien du lien social
- But: Santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social » (déf. OMS)
- Moyens: soins *techniques* coutumiers et habituels
Marie Françoise Collière , *Soigner, le premier art de la vie*, Paris, InterEditions, 1996.
- Risques:
 - Manque de valorisation personnelle,
 - Perte de chance pour le malade

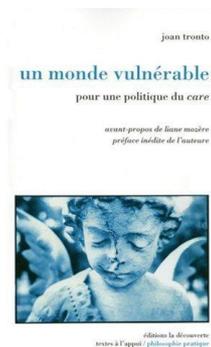
Reconnaissance du care

- care ≠ disposition personnelle, « naturellement féminine » ;
- care = **travail** (Dr Alain Smaghe)
 - fait ou non fait,
 - par des professionnels, et en leur absence par des bénévoles ou des familles,
 - qui peut tous nous concerner, lorsque nous sommes fragilisés et pas seulement lorsque nous sommes petits, vieux, malades ou handicapés,
 - qui peut ou non être l'objet d'une reconnaissance, et donc d'un choix, d'une formation et d'une valorisation éthique, psychologique, sociétale, politique et financière.

Joan Tronto (1993)



1993



- « Une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités, (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie. »

- Dimension politique à l'éthique du care
- Dans le travail de *Care*, distinction de quatre phases qu'on ne peut traduire en français par un mot unique : **Sollicitude et/ou soin**



Tronto: 4 phases du care

1. « se soucier de » (*caring out*) : « le care implique en premier lieu la reconnaissance de sa nécessité ; il implique fréquemment d'assumer la position d'une autre personne ou d'un autre groupe pour identifier le besoin
2. « prendre en charge » (*caring of*) : c'est assumer sa



Tronto: 4 phases du care

3. « prodiguer des soins » (*care giving*): c'est le moment concret de la rencontre directe avec la personne dans le besoin
 - Implique un travail matériel
 - Exige presque toujours de ceux qui prennent soin qu'ils aient un contact direct avec des objets du care
4. « reconnaître l'impact du soin » (*care receiving*) : c'est l'attention portée à la satisfaction de la personne chez qui a été identifié dans le besoin, la vérification que cette identification et la réponse apportée sont correctes.



Tronto: 4 phases du care

Ces distinctions permettent de différencier :

- le care exercé par les « puissants » (Phases 1 et 2)
 - le care exercé par les « dominés » (phases 3 et 4):
-
- Pour le dire vite, ils prescrivent une injection qu'ils ne font pas eux-mêmes. Pour Joan Tronto, leur prestige est en effet plus lié à la science qu'au « care » ; il est étroitement dépendant de leur statut dans le domaine de la recherche.



Arguments dévalorisants

- «*Activité naturelle*», «*Humanité élémentaire*» :
 - absence de formation spécifique nécessaire,
 - réalisable par les proches ou des bénévoles «*Petits frères des pauvres* »
 - relevant d'une qualité individuelle attribués surtout au genre féminin «*la femme douée pour le relationnel* »...

- «*Non évaluables* »:
 - absence de TAA
 - absence de financement



Non-reconnaissance du care

- Les « pourvoyeurs du care » ne peuvent pas décrire leur travail par des généralisations, encore moins le modéliser sous forme de diagrammes et de chiffres.
- « Les récits qui constituent la description du care sont souvent irrecevables par les décideurs, perçus dans le registre « tranches de vie », « anecdotes », ou « pas sérieux » et paradoxalement parfois « irrespectueux » du fait de l' utilisation défensive de l' humour. »

Pascale Molinier

Non-reconnaissance du care

- **Comme éthique** : éthique des sentiments moins reconnue comme philosophie morale que d'autres (déontologisme, conséquentialisme, éthique de la vertu...)
- **Comme travail** : le care serait une activité « naturelle » qui demanderait peu de compétences professionnelles et relèverait de qualités féminines innées.
 - Poids de la culture du vieux continent
 - Dévalorisation du professionnalisme paramédical (reconnaissance, salaire..)

Place des IDE dans le soin: cas de la France



"L'infirmière a un rôle utile mais limité, elle est l'aide du médecin dont elle doit suivre les prescriptions avec une obéissance passive. Elle doit en un mot seconder le médecin, mais ne jamais se substituer à lui, et le meilleur moyen de l'en empêcher est de limiter son instruction aux choses de son état » Dr Bourneville (1878).



Place des IDE dans le soin: cas de la France

- Jusqu'à récemment, pas de formation universitaire
- Formation dans des écoles d'hôpital à seconder les médecins par dérogation à l'exercice médical: « bras du médecin »



Place des IDE dans le soin: cas de la France

- Jusqu'aux années 70, travail d'articulation des soins dans l'invisibilité
- Puis période de « rébellion », « contre » les médecins
- Négligence de l'intérêt du patient pour des raisons de défenses territoriales
- Sortir de cette impasse nécessite que les professionnels soignants, médecins et infirmiers, changent leurs modes relationnels pour collaborer sous un nouveau registre

Stein O. Leonard, Watts David T., Howell Timothy, (1990) "Sounding Board, the doctor-Nurse game revisited", The New England Journal of Medicine.



Formation anglo-saxonne

Développement de formations plus techniques

- Formations Universitaires : Bachelor of Science degree in Nursing
- Infirmières spécialisées
 - Réanimation
 - Dialyse
 - Maladie chronique, éducation thérapeutique



Formation anglo-saxonne

- Evolution de la reconnaissance des actions centrées sur le malade mais aussi, plus modestement, en matière de division du travail
- Succès notamment dans
 - les délégations de tâches négligées par les médecins (suivi des patients chroniques, éducation thérapeutique),
 - des zones dépourvues de personnel médical (Canada , Australie) .



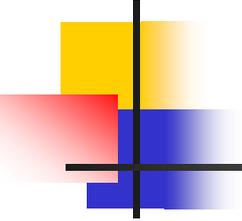
Formation universitaire

- Capacité à poursuivre les études vers des diplômes supérieurs (master, doctorat...)
- Développement d'une démarche réflexique de haut niveau
- et notamment éthique...



Ethique du soin infirmier

- Définition du soin infirmier par les IDE
 1. Importance du respect de la personne et de la qualité relationnelle du soin
 2. Importance des tâches techniques et organisationnelles
- Risque d'insatisfaction en cas « d'idéologisation du soin » (M.Sauvaige)



Ethique du soin infirmier

- Caractère inséparable des trois dimensions du prendre soin :
 - la technique,
 - l'organisation
 - et la relation
 - Prise en compte
 - du malade lui-même
 - du service (ensemble des malades)
 - de la structure hospitalière
- = coordination de soins**



Ethique du soin infirmier

Participation aux différents rôles de l'hôpital et à ses impératifs:

- d'accueil des malades et de leurs proches
- de rentabilité
- d'efficacité et d'efficience
- de sécurité
- d'enseignement



En pratique clinique

- Le cure est souvent assimilé aux soins « actifs »
- Le care est souvent associé aux soins « palliatifs »
- Une succession temporelle est souvent sous-entendue:
cure...puis care...



Question éthique

- L'éthique suppose un questionnement du type « quelle est la meilleure action que je doive faire? »
- Pré-supposé au questionnement: « je ne sais pas quoi faire » !
- En quoi le care et/ou le cure peuvent-ils poser un problème éthique?



Questions éthiques

- Cure et care ne peuvent-ils être simultanés?
- Existe-t-il un dilemme voire un conflit entre ces deux types de soins?
- La pratique du care peut-elle être source de conflit moral en elle-même ?



Démarche éthique

- Guide méthodologie pour la décision éthique ?
- « *On ne peut enseigner l'éthique. Pourtant elle fait bien l'objet d'un savoir : un travail rationnel est possible et nécessaire sur les valeurs.* » Rameix (1998)
- « Faire de l'éthique », c'est se poser *sans cesse* la question *provocatrice* du bien-fondé moral de nos actions, sans que la réponse puisse être universelle...



Démarche éthique:

en 6 temps :

- questionnement,
- réunion de l'équipe interdisciplinaire
- analyse,
- prise de décision,
- application de la décision
- évaluation ultérieure



Démarche éthique:

- Ce n'est PAS
 - une grille
 - une échelle
 - un score
- C'est un outil, une démarche qu'il faut s'appropriier en équipe

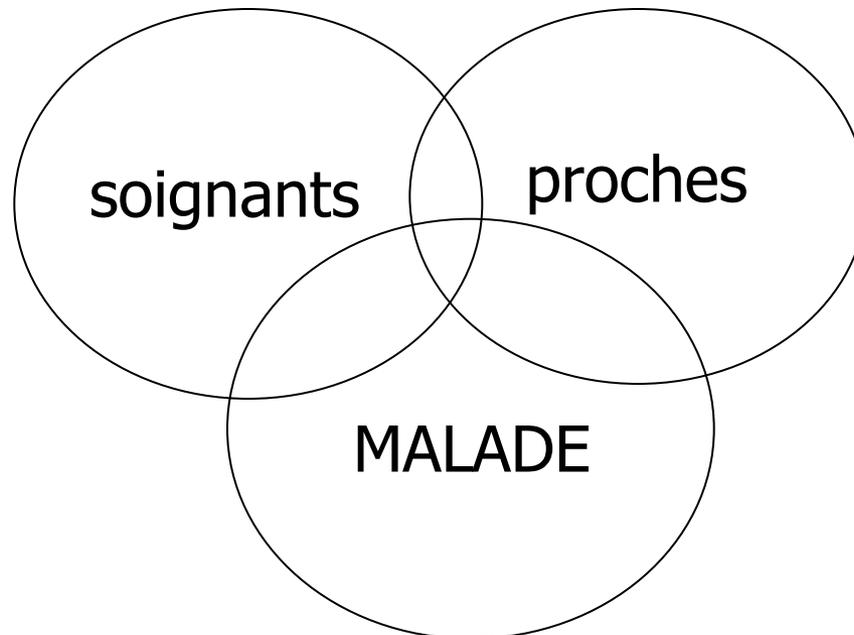
1. Questionnement = potentiel conflit

Survient dès que « on » n'est pas d'accord: potentiel conflit de valeurs

- le patient refuse un traitement qui semble pourtant utile, voire vital, ou demande une autre approche
- les soignants ne sont pas d'accord
- les proches ne sont pas d'accord

1. Questionnement conflit

Survient dès que « on » n'est pas d'accord: potentiel conflit de valeurs



2. Réunion de l'équipe interdisciplinaire

- On réfléchit mieux a plusieurs que tout seul
- L'erreur collective est moins fréquente que l'erreur individuelle
- Pour autant, une décision prise en équipe ne comporte en elle-même aucune garantie absolue de qualité ou de vérité



3. Analyse du problème

Pré-requis: recueil des données

- prépare les conditions d'une réflexion, puis de la décision.
- ne sera possible et complet que si existe un VRAI travail en équipe : respect de chacun, de sa parole, de son rôle, de son ressenti.



3. Analyse du problème

- Clinique
- Juridique et déontologique
- Ethique



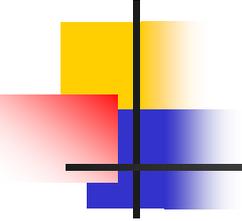
3.a Analyse clinique

- INDIVIDUELLE
- Revue des modalités de prise en charge du patient : diagnostic, différents traitements entrepris jusqu'à ce jour (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), pronostic ;
- Analyse de la personnalité du patient : son histoire personnelle, son histoire clinique, son combat, ses rémissions, sa rechute, que sait-il ou qu'a-t-il compris de sa maladie, de sa gravité ?

3.b Analyse juridique et déontologique

Connaître les lois fondamentales:

- la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert
- la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner)
- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti)



3.b Analyse juridique et déontologique

Se référer aux principes généraux de la déontologie médicale:

Le décret n° 95-100 du 6 septembre 1995 du code de déontologie médicale fixe les contours de l'engagement des professionnels de la santé.

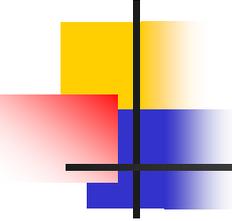
En fin de vie, on se référera souvent aux articles 2, 35, 36, 37, 38



3.c Analyse éthique

Référence aux théories morales

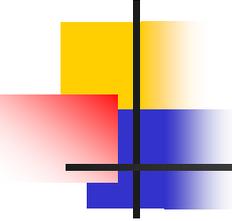
- Déontologisme: la moralité de l'acte est prédéterminée par des principes moraux inviolables
- Conséquentialisme (utilitarisme): la moralité de l'acte est définie par ses conséquences majoritairement bonnes pour tous : hédonisme universel
- Ethique de la vertu: la moralité de l'acte est définie par celui qu'exercerait ou non un agent pleinement vertueux s'il était dans les mêmes circonstances



3.c Analyse éthique

Référence aux grands principes (Cf Childress et Beauchamp)

- autonomie,
- justice,
- bienfaisance ,
- non-malfaisance
- dignité,
- liberté



Principe d'autonomie

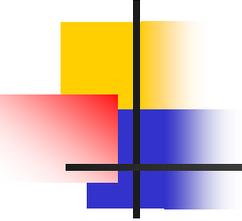
- Def: Capacité qu'a un individu à se gouverner lui-même
- Conditions d'application:
 1. compétence ou la capacité du malade à décider et à communiquer.
 2. consentement éclairé
 3. liberté ou volonté d'expression du malade



Principe de bienfaisance

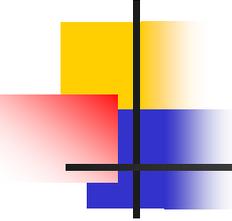
Déf: l'action doit tendre vers la réalisation du bien en tenant compte de la conception du bien d'autrui (autonomie)

= conception utilitariste: la finalité doit être la réalisation du bien ainsi que la balance positive des bénéfices sur les maux.



Principe de non-malfaisance

- adage hippocratique : « *primum non nocere* ».
- évaluation du ratio «bénéfice-risque»
 - physique
 - psychique
 - sociale
 - spirituelle
- Principe de proportionnalité



Principe de justice

- Déf: prodiguer des soins sans discrimination en reconnaissant les droits et les mérites des malades d'un point de vue collectif comme individuel.
- référence à l'équité par rapport à l'accès aux soins.
- étroitement lié au principe de solidarité



4. Prise de décision

- Finalité de l'analyse:
 - temps de délibération
 - obtention d'un accord ou « consensus » de l'ensemble des acteurs impliqués dans la décision
- La décision est prise par le médecin
- La décision est tracée
- La décision est réévaluée à tout instant par une nouvelle démarche

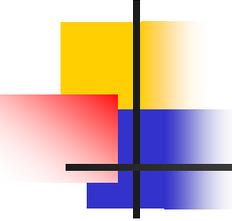
5. Application de la décision



Elaboration d'un nouveau projet de soin ou réajustement du projet de soin:

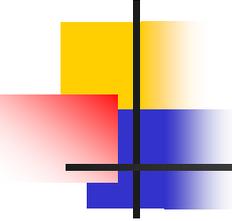
- diminuer ou interrompre le cure
- augmenter ou maximaliser le care

- ou pas....



6. Evaluation ultérieure

- Renforcement de la cohésion de l'équipe soignante
- Amélioration de la capacité de l'équipe soignante à gérer l'incertitude
- Accroissement de la disponibilité de chaque membre de l'équipe pour affronter les situations suivantes
- Progression individuelle



Conclusion

- Care et cure ne sont pas à dissocier mais à associer
- L'un prédomine sur l'autre en fonction des besoins prépondérants du malade
- Cette prépondérance est déterminée par la **réflexion** issue d'une démarche éthique réalisée par l'**équipe** soignante