

La professionnalisation des relations de 'care': le cas du métier de référent de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies

Kévin André

► **To cite this version:**

Kévin André. La professionnalisation des relations de 'care': le cas du métier de référent de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies. ESSEC Working paper. Document de Recherche ESSEC / Centre de recherche de l'ESSEC. ISSN: 1291-9616. WP 1404. 2014. <hal-00967178>

HAL Id: hal-00967178

<https://hal-essec.archives-ouvertes.fr/hal-00967178>

Submitted on 28 Mar 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

***La professionnalisation des relations
de 'care' : le cas du métier de référent
de parcours de santé à l'Association
Française contre les Myopathies***

*Research Center
ESSEC Working Paper 1404*

2014

Kévin André

La professionnalisation des relations de *care* : le cas du métier de référent de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies

Kévin ANDRÉ¹

Résumé

Si les relations de *care* émergent généralement de manière spontanée dans le contexte domestique (Noddings, 1984), certains auteurs plaident pour la reconnaissance de leur rôle en dehors de la sphère privée (Tronto, 2009), notamment dans le contexte de la prise en charge des personnes en situation de dépendance (Winnicott, 1970). Nous nous appuyons sur une recherche menée au sein de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) pour montrer en quoi les « référents de parcours de santé » de l'AFM peuvent être qualifiés de professionnels du *care*. Nous discutons des conditions qui ont permis cette professionnalisation du *care* et des implications pour une meilleure intégration des soins.

Mots-clés : éthique du *care*, intégration des systèmes de soin, professionnalisation, dépendance, gestion de cas

Abstract

If care relationships generally emerge spontaneously in the domestic context (Noddings, 1984), some authors argue for the recognition of their importance outside the private sphere (Tronto, 2009), particularly in the context of support people in situations of dependency (Winnicott, 1970). We build on a research conducted within the French Association against Muscular dystrophies (AFM) to show how the “référents de parcours de santé” at AFM can be considered as care professionals. We discuss the conditions for the implementation of such a professionalization of care and the implications for a better integrated care.

Key words: care ethics, integrated care, professionalization, dependency, case management

¹ Ingénieur de recherche, Institut de l'Innovation et de l'Entrepreneuriat Social, ESSEC Business School, 95021 Cergy Pontoise Cedex, France. Email: kevin.andre@essec.edu

L'une des pistes prometteuses pour une meilleure continuité des parcours de soins est l'intégration des services, notamment au travers de l'instauration du métier de gestionnaire de cas (Hugues, 2011). Il semble cependant que ce modèle se heurte à des difficultés dans sa mise en application, que ce soit dans le contexte canadien (Couturier et al, 2012) ou dans le contexte français (Somme, 2013). Le présent article vise à montrer que ces difficultés peuvent s'interpréter comme une prise en compte insuffisante de l'importance des relations de *care*. Cet article s'appuie sur l'étude des « référents de parcours de santé » (RPS) à l'Association Française contre les Myopathies. Nous montrerons en quoi les RPS peuvent être considérés comme des professionnels du *care* et en quoi cette professionnalisation des relations de *care* peut contribuer à lever les difficultés rencontrées dans l'intégration des services de soin.

1. Les difficultés rencontrées dans l'intégration des services de soins

L'un des enjeux principaux de la qualité des soins et de leur amélioration est celui de la continuité des services (Hugues, 2011 ; Kodner et Kiriaco, 2000). La fragmentation ne concerne pas uniquement le monde médical mais se joue également entre les domaines sanitaire, médico-social et social. En France, la séparation entre le social et le médical datant de 1975 crée une fracture importante et problématique dans la prise en charge de la dépendance (Emmanuelli, Pelloux et Tarrière, 2013). Face à ce constat, il s'agit de changer de paradigme pour passer d'un modèle centré sur des services spécialisés de prise en charge à un modèle centré sur le patient lui-même (Couturier et al, 2012).

Ce changement de paradigme est d'autant plus nécessaire dans le cas de maladies marquées par la rareté, la complexité clinique, la chronicité, l'évolutivité et/ou la multi-dimensionnalité. C'est ainsi que la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'une attention particulière dans le cadre d'un changement de modèle de soins avec la mise en place d'un plan spécifique en France. Les maladies rares ont également fait l'objet d'une réflexion et d'un plan national. Enfin, les maladies neuromusculaires ont aussi bénéficié d'initiatives. Certaines ont été portées notamment par l'Association Française contre les Myopathies et financées en particulier par la générosité publique au travers du Téléthon. Des centres de référence et/ou de compétences concernant les maladies neuromusculaires ont également été créés au sein des centres hospitaliers avec la mise en place de consultations pluridisciplinaires.

Face à ce besoin de continuité dans la prise en charge de la dépendance, la coordination, voire l'intégration, sont envisagées comme un moyen efficace de pallier à la fragmentation des services (Kodner et Kiriaco, 2000). La coordination consiste à rassembler les informations, les moyens et les ressources au sein d'une instance d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation vers les différents acteurs institutionnels et professionnels. On peut citer comme exemple de coordination en France les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLICs) qui ont été créés pour les personnes âgées. L'intégration va plus loin que la coordination puisqu'elle demande que chaque acteur accepte de se voir déposséder de certains territoires exclusifs au profit du système intégré (Somme et Saint-Jean 2008). La création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIAs) est un exemple récent en France de la mise en place d'un système intégré de prise en charge. Les MAIAs se sont inspirées de manière explicite du modèle PRISMA mis en place par l'Etat québécois à partir de 2004.

Des travaux récents montrent pourtant que la réforme québécoise comporte des difficultés importantes dans son application (Couturier et al, 2012). On trouve notamment l'idée que le modèle conceptuel PRISMA a été vidé de son sens lors de sa répliation en oubliant les conditions méthodologiques de son application, notamment la composante « humaine » liée au rôle du « gestionnaire de cas » (*case manager*) :

[La composante humaine du modèle, la gestion de cas] a favorisé une régression vers la moyenne, voire un simple changement d'appellation de pratiques préexistantes de coordination. [...] Au total, si la composante humaine n'est pas investie de manière sérieuse par les promoteurs du changement, et que les professionnels peuvent, ce faisant, revenir discrètement vers leurs anciennes pratiques, c'est tout le système qui perd de sa valeur, ce qui atteint réflexivement leur légitimité. (Couturier et al, 2012, 144)

Le modèle français des MAIAs rencontre également des difficultés dans sa mise en œuvre. On constate notamment un *turnover* important des gestionnaires de cas du fait d'un épuisement professionnel, les gestionnaires étant affectés uniquement sur les cas les plus complexes. Le Docteur Somme, à l'origine de la mise en place des MAIA en France, déclare: « Deux ans après sa généralisation, force est de constater que, même si ce programme se poursuit, il est en train de se vider complètement de ses intentions initiales » (Actualités sociales hebdomadaires, 12 juillet 2013). Pour résumer, l'intégration des services prônée par les MAIAs ou par PRISMA se heurte à des difficultés importantes de mise en œuvre.

2. Distinction entre *care* et *cure*

Nous proposons de conceptualiser cette difficulté d'application du modèle d'intégration des services comme une prise en compte insuffisante de l'importance des relations de *care*. Selon cette approche, maintenir une composante humaine au sein d'un système intégré de services de soin passerait par une prise en compte des relations de *care* et pas seulement par la recherche de l'efficacité de *cure*. Nous utilisons cette distinction entre *care* et *cure* notamment à la suite de Donald Winnicott (1970). Le *cure* y est entendu au sens de « traitement, d'éradication de la maladie et de sa cause » (p. 124). Le *care* quant à lui est considéré comme « soin, intérêt, attention » (p. 124).

Pour définir plus précisément le *care*, nous nous plaçons dans la continuité des théories développées principalement par trois auteures américaines (Simola, 2007), appartenant chacune à une discipline différente : l'approche psychologique de Gilligan (2008), l'approche éducative de Noddings (1984) et l'approche politique de Tronto (2009). Nous nous appuyons également sur l'appropriation de ces théories par des auteurs français dans différents champs : en philosophie (i.e. Fabienne Brugère, Sandra Laugier et Frédéric Worms), en sociologie (Patricia Paperman) ou encore en psychologie (Pascale Molinier). Force est de constater que très peu de travaux français en gestion ont utilisé cette notion, à l'exception notable de ceux d'Yvon Pesqueux (2011 ; 2013).

Le *care* constitue une forme de relation interpersonnelle avec plusieurs spécificités (Noddings, 1984). La relation de *care* se caractérise d'abord par sa dimension asymétrique, avec d'un côté un « dispensateur » (*the one-caring*) et de l'autre côté un « bénéficiaire » (*the cared-for*). Elle nécessite également une posture particulière du dispensateur. Ce dernier doit manifester à la fois une disposition d'empathie (Slote, 2007) et un engagement dans sa pratique. L'empathie comporte elle-même deux dimensions. Il s'agit à la fois d'être sensible

aux difficultés rencontrées par autrui (empathie affective) et également de démontrer une capacité à se mettre à la place du bénéficiaire (empathie cognitive) (Davis, 1983). Par ailleurs, le dispensateur doit s'engager pour le bénéficiaire dans le temps et dans des pratiques concrètes pour répondre à ses besoins.

Cependant, pour que l'on puisse véritablement parler de relation, il ne suffit pas qu'un dispensateur soit empathique et engagé. Il faut nécessairement qu'il y ait aussi une réciprocité dans la relation (Buber, 1992 ; Noddings, 1984). La réciprocité comme condition de la relation est l'un des éléments centraux des théories du *care* et est commune aux différents auteurs. Pour qu'il y ait relation de *care*, il faut que le bénéficiaire réponde au dispensateur et que l'action de ce dernier s'ancre dans cette réceptivité. Joan Tronto insiste tout particulièrement sur ce point :

Il est important d'inclure la 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. [...] Une personne à mobilité réduite peut préférer se nourrir elle-même même s'il est plus rapide pour le bénévole qui s'est présenté avec un repas chaud de le faire. Quelle évaluation du besoin le plus pressant – le besoin pour le bénévole d'arriver chez le client suivant ou le besoin pour le destinataire du repas de préserver sa dignité – est-elle préférable ? (Tronto, 2008, p. 250)

Carol Gilligan évoque quant à elle l'idée d'une interdépendance où la dynamique des rapports entre soi et autrui dissipe la tension entre égoïsme et altruisme (2008). Pour résumer, le *care* consiste donc en une relation asymétrique et réciproque où le dispensateur est à la fois empathique et engagé à l'égard du bénéficiaire.

3. La dissociation entre *care* et *cure* dans nos systèmes de soin et ses conséquences

Winnicott regrette que le *care* ait disparu au profit du *cure* dans nos systèmes de soin. Nos systèmes de prise en charge sont organisés autour de la solution technique et non plus autour de la relation intersubjective qui est pourtant toujours présente entre le professionnel et l'utilisateur. Il ne s'agit pourtant pas de considérer que les deux aspects sont par essence incompatibles et exclusifs. Il s'agit plutôt de constater que la pratique contemporaine du *cure* tend toujours à faire disparaître le *care*.

L'erreur des propositions autour d'une meilleure intégration ou coordination des soins provient du fait qu'elles ne prennent pas en compte cette dissociation. Lorsque les MAIAS ou le modèle PRISMA proposent une intégration des services par le biais de la gestion de cas, le postulat implicite est que l'intégration du *cure* équivaut à du *care*. Intégrer les prises en charge reviendrait à créer une relation de *care*. Ce postulat nous semble erroné. *Case management* n'est pas nécessairement synonyme de *care*.

Cette absence de prise en compte du *care* a au moins deux conséquences fâcheuses pour nos systèmes de soin. D'abord, une gestion des prises en charge qui écarte le souci de l'autre court le risque d'une bureaucratisation, comme le note Xavier Emmanuelli à propos de l'urgence sociale :

L'urgence sociale, personne n'y croit, ça appartient aux petits hommes gris, comme disait Nietzsche. Les technos, les mecs qui pensent structure, budget, et pas souci de l'autre [...] Maintenant, l'aide médicale urgente, c'est des postes, il faut faire des

publications, rentrer dans des procédures, des protocoles. Rien à voir avec des mecs qui taillent leur chemin à la machette, qui se penchent vers autrui, qui prennent le temps... (*Le Monde*, 19 juillet 2011)

Il s'agit donc de ce point de vue que la gestion des services prenne en compte cette dimension pour réussir à créer ce que certains auteurs appellent une « bureaucratie relationnelle » (Gittell et Douglass, 2012).

Par ailleurs, le *care* est ce qui garantit à l'utilisateur qu'il puisse dépendre de manière « humaine » du professionnel. Rappelons à nouveau que c'est cette composante « humaine » qui a justement fait défaut dans l'application du modèle PRISMA. La mise en place d'une relation de *care* permet à l'utilisateur de ne pas doubler sa dépendance objective (maladie, handicap, ...) d'une dépendance relationnelle à l'égard des professionnels. En effet, paradoxalement, une prise en charge peut résoudre les problèmes de l'utilisateur tout en entraînant une forme de « dépossession de soi », entendue comme « l'expérience subjective des personnes privées de leurs instruments de décision, y compris les plus intimes » (Weber, 2012, p. 329). Une relation de *care* échappe au danger d'une dépendance relationnelle du fait de la dimension de réciprocité. La volonté et la demande de l'utilisateur sont par définition au cœur de l'accompagnement. Dans une relation fondée uniquement sur *lecture*, l'utilisateur risque d'être dépossédé des choix concernant sa prise en charge. Les théoriciens du *care* mettent l'accent sur la réciprocité pour s'assurer que l'utilisateur ou le bénéficiaire ne soit en effet jamais « dépossédé » de l'analyse de ce dont il a besoin.

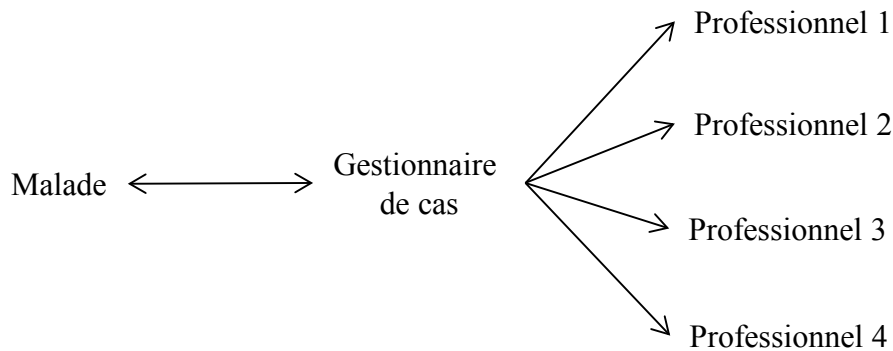
4. Pistes pour réintroduire le *care* dans nos systèmes de soin : vers une professionnalisation des relations de *care* ?

On pourrait considérer que le *care* appartient au domaine privé alors que *lecture* reste l'apanage des professionnels. Les relations de *care* sont naturelles dans le cadre domestique, par exemple entre un parent et un enfant (Noddings, 1984) et on pourrait supposer que les aidants naturels doivent donc rester les seuls pourvoyeurs de *care*. Certains auteurs plaident cependant pour que les relations de *care* ne soient pas cantonnées à la sphère privée et qu'on reconnaisse leur importance dans la sphère publique (Tronto, 2009). Dans le cas des personnes dépendantes du fait du vieillissement, du handicap ou de la maladie, les aidants naturels ne peuvent sans doute plus être considérés comme les seuls dispensateurs de *care*. Ils ne sont parfois plus en mesure d'assumer seuls le souci pour un proche dans une situation de dépendance, surtout dans le cas d'une affection de longue durée qui plus est dégénérative, comme les maladies neuromusculaires. Le risque de *burnout* est toujours présent pour celui qui joue rôle de dispensateur dans une relation de *care* (Kahn, 1993). Si l'une des solutions possibles est de prendre soin des aidants naturels et de leur aménager des formes de « répit », il faut aussi envisager le cas où les aidants naturels ne sont plus présents ou pas assez présents. C'est très certainement un cas de figure qui est amené à se développer dans une société où la solitude objective croît à une vitesse importante (Fondation de France, 2013).

Une autre approche serait de considérer que les professionnels *lecture* doivent également être à même de tisser des relations de *care*. Winnicott appelle ainsi de ses vœux l'émergence de tels « *care-curers* ». C'est sans doute l'hypothèse qui est faite implicitement à propos du gestionnaire de cas qui serait un pourvoyeur de *care* en même temps que le pivot d'une gestion intégrée *lecture*. Cette option présente cependant le danger de placer les gestionnaires de cas dans une situation de « trou structurel », pour reprendre une expression de la sociologie des réseaux (Burt 2009). Un individu est placé dans une situation de trou structurel lorsqu'il est le point de passage obligé entre des individus appartenant à différents

domaines professionnels. Dans le cas des MAIAs ou de PRISMA, les gestionnaires de cas deviennent le trait d'union entre les différentes prises en charge et l'utilisateur. Si l'on améliore potentiellement de ce fait la continuité du parcours de soin, on accroît aussi potentiellement la dépendance de l'utilisateur. Ce dernier ne dépend plus que d'un seul professionnel et non de plusieurs.

Figure 1 : Trou structurel créé par l'intégration des services



L'expérience de PRISMA et des MAIAs montre que dans la pratique, il est difficile de maintenir l'engagement et la proactivité du gestionnaire de cas de sorte qu'il ne peut pas dans la pratique être à la fois un intégrateur de *cure* et un professionnel de *care*.

Une autre option serait de faire appel à des pairs, des personnes qui ont la même affection ou le même type de dépendance que le bénéficiaire. Cette stratégie est déjà mise en place au sein de certaines associations de malades et de familles de malades en France. Cette modalité a l'avantage de faciliter l'empathie et l'engagement puisque la personne qui accompagne est par définition concernée par la problématique. Cependant, notons que l'empathie implique une mise à distance dans sa composante cognitive : il s'agit de se mettre à la place de l'autre et pas seulement d'être sensible à ce que vit l'autre. Or, réussir à se mettre à la place de l'autre nécessite de ne pas y être en premier lieu. La difficulté selon nous de l'accompagnement par les pairs est donc que le pair doive réussir à canaliser la dimension affective de l'empathie (être sensible aux difficultés par autrui) et réussir à maintenir la composante cognitive (se mettre à la place de l'autre).

Une dernière option serait de faire émerger des professionnels du *care*. La différence avec les options précédentes est double. D'abord, le dispensateur est un professionnel (et non un pair ou un proche). Ensuite, ce professionnel n'est pas en charge de la *cure* et n'a pas d'autre responsabilité que le *care*. En ce sens, il n'est pas un *care-curer*. Les travaux que nous avons menés à l'Association Française contre les Myopathies (AFM) nous conduisent à affirmer que les référents de parcours de santé constituent un exemple d'expérimentation de cette stratégie, même si elle n'est pas été formulée comme tel par l'AFM et par les professionnels en question.

5. Les référents de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies

Créée en 1958 et reconnue d'utilité publique depuis 1976, l'AFM est une association qui s'est donnée pour objectif de « vaincre » les maladies neuromusculaires (MNM). L'utilisation du terme « vaincre » est à noter. Il s'agit bien en effet pour l'association de refuser toute forme de résignation face à l'absence actuelle de traitement des MNM. La première mission de l'AFM est de faire en sorte qu'il soit possible de « guérir » de ces maladies. La seconde grande mission que s'est donnée l'AFM est celle d' « aider » les malades et leur famille. L'AFM a créé pour cela en 1988 les Services régionaux (SR) et un métier interne, celui de « Technicien d'insertion » (TI) - renommé « Référent de parcours de santé » (RPS) à la fin de l'année 2013. Cette création a été rendue possible par le Téléthon, programme télévisuel faisant appel à la générosité publique lancé en 1987 pour financer notamment la recherche sur les MNM. On compte aujourd'hui 160 professionnels dans les 25 services régionaux de l'AFM. Leurs interventions sont gratuites pour les familles, leurs coûts étant entièrement financés par le biais des dons du Téléthon.

La création des Services régionaux (SR) correspond à un double objectif. Il s'agit d'abord d'aider les personnes malades et leurs familles. Mais il s'agit aussi d'agir sur l'environnement et l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge des MNM. Cette double action est motivée par le constat fait par l'AFM que ce que vivent les malades et leurs familles n'est pas suffisamment pris en compte par les professionnels, comme le souligne l'étude menée par les sociologues Vololona Rabearisora et Michel Callon en 2000 :

La mise en place des SR dans les années 89-90 procède d'un constat : la plupart des professionnels accordent peu d'importance à ce que les malades et les familles disent vivre au quotidien, si bien que la prise en charge médico-sociale de leur maladie répond très mal à ce qu'ils estiment être leurs besoins. [...] L'idée qui est à la base des SR est d'apporter une aide qui prenne comme point de départ les demandes des familles, et qui tienne compte de leurs contraintes et de leurs possibilités. (Rabearisora et Callon, 2000, p.1)

Il faut donc à la fois sensibiliser les professionnels en place à la spécificité de ces MNM et faire émerger de nouveaux services et professionnels qui soient avant tout à l'écoute de la situation et des demandes des familles.

6. Méthodologie de la recherche

Nous avons mené une recherche fondée sur une méthode qualitative qui mixe l'analyse de données secondaires et de données primaires issues principalement d'entretiens. Concernant les données secondaires, nous avons d'abord collecté et analysé 14 référentiels professionnels, dont celui de RPS, dans différents domaines, afin de pouvoir mener une comparaison quant à la manière dont les pratiques professionnelles sont institutionnalisées. Nous avons procédé à une double analyse sémantique de ces référentiels. Nous avons cherché d'une part les éventuelles occurrences des trois dimensions de la relation de *care* définies précédemment : empathie, engagement et réciprocité. D'autre part, nous avons cherché à évaluer l'importance de la composante relationnelle dans les activités mentionnées dans les différents référentiels professionnels. Nous avons ainsi procédé au codage des activités listées, en fonction de l'existence d'une relation entre le professionnel avec 0, 1, 2, 3 ou 4 autres types de partie

prenante parmi la liste suivante : bénéficiaire, entourage du bénéficiaire, équipe en interne, réseau externe d'acteurs. Ce codage a été réalisé « à l'aveugle » par un étudiant en master, après avoir masqué la correspondance entre l'activité et le métier considéré. Ce codage avait pour objectif de vérifier dans quelle mesure le RPS est un métier qui comporte une composante relationnelle particulièrement importante. Nous nous sommes également appuyés sur les différents documents qui ont été successivement produits sur la fonction de RPS, qu'ils soient le fruit d'une réflexion interne, de consultants externes ou de sociologues.

Par ailleurs, nous avons mené une recherche qualitative au travers de 23 entretiens auprès d'une multiplicité d'acteurs, au sein de l'AFM et en dehors, dans les domaines sanitaire, médico-social et social : directeur général de l'AFM, directeur des actions auprès des familles, directeurs des services régionaux, RPS, médecins spécialisés dans les MNM au sein de centres hospitaliers, ergothérapeute au sein des Maisons Départementales Pour le Handicap (MDPH), assistantes sociales, éducateur spécialisé, enseignant spécialisé, psychanalyste, responsable de MAIA. Nous avons également mené pendant notre étude des phases d'observation : réunions d'équipe de services régionaux ; séances de régulation ; consultation spécialisée en présence du malade, de sa famille et du RPS. Les entretiens menés avec les RPS ont comporté deux volets. Le premier concerne la représentation qu'a le professionnel de sa fonction. Le second traite d'une « vitrine clinique », une situation qui est choisie par le RPS pour décrire l'action menée auprès d'un malade et de sa famille.

Tableau 1 : Liste des référentiels professionnels étudiés

- 1- Assistant de service social
- 2- Référent de parcours de santé
- 3- Educateur spécialisé
- 4- Gestionnaire de cas Alzheimer
- 5- Technicien d'intervention sociale et familiale
- 6- Conseiller en insertion professionnelle
- 7- Assistant de soins en gérontologie
- 8- animateur socio-éducatif (DEJEPS)
- 9- Agent d'intervention sociale et familiale
- 10- Assistant familial
- 11- Auxiliaire de vie sociale
- 12- Responsable d'unité d'intervention sociale (CAFERUIS)
- 13- Conseiller d'économie sociale et familiale
- 14- Infirmier

7. Résultats du comparatif des référentiels professionnels

L'ensemble des 14 métiers que nous avons analysés mentionnent une variété d'activités relationnelles entre le professionnel et l'utilisateur. Si la relation est clairement décrite dans son asymétrie, on retrouve plus rarement une dimension de réciprocité. Une des activités de l'assistante sociale consiste par exemple à « co-élaborer un plan d'action avec la personne en coordonnant les différentes démarches ». Le conseiller en insertion professionnelle va quant à lui chercher à « construire et contractualiser avec la personne son parcours d'insertion ». Le RPS s'inscrit également dans cette dimension de réciprocité puisqu'il s'agit d'« établir des comptes-rendus des visites et entretiens pour s'assurer de l'accord / participation du groupe familial sur les projets envisagés ».

Si l'on trouve dans certains référentiels professionnels ce qui caractérise le *care* sur le plan de la relation, on n'y retrouve pas en revanche la spécificité de la posture empathique et engagée du dispensateur de *care*. Seule référentiel du RPS fait explicitement mention de l'empathie et de l'engagement du professionnel. Ainsi, c'est le seul référentiel parmi les 14 à mentionner explicitement la notion d'empathie. L'une des activités du RPS consiste en effet à « apporter un soutien moral par une écoute empathique et active de la personne malade et de ses proches ». Par ailleurs, le référentiel du RPS fait mention des « engagements de chacun », c'est-à-dire ceux du malade, de son entourage mais aussi ceux du RPS. Et, au-delà de l'engagement du professionnel vis-à-vis du malade et de son entourage, une des activités du RPS consiste à « concevoir des solutions inédites, voire dérogatoires », ce qui induit que l'engagement à l'égard du bénéficiaire va au-delà du respect des procédures et pratiques établies. Le fait de s'engager à aller au bout de ce qu'il est possible de faire pour le bénéficiaire se trouve formalisé uniquement au sein du référentiel du RPS.

Enfin, le codage des référentiels nous a permis de constater que le rôle du RPS intègre systématiquement l'entourage du malade dans la relation. Ainsi, la relation initiée par le RPS n'est pas binaire entre le professionnel et le bénéficiaire, contrairement à la description du *care* dans le contexte domestique (Noddings, 1984). Le RPS instaure une relation la plus souvent ternaire entre lui-même, le bénéficiaire et son entourage. L'analyse sémantique des 14 référentiels montre que c'est le RPS qui intègre, avec l'éducateur spécialisé, la plus grande proportion d'activités qui s'appuient sur une relation ternaire (61%). Dans le cas du RPS, ces relations ternaires sont la plupart du temps entre le professionnel, le malade et son entourage. Notons que le questionnaire de cas Alzheimer comporte une proportion nettement inférieure de relations ternaires (25%).

Cette spécificité avait déjà été notée par les sociologues Rabeharisora et Callon (2000). Ils notent à ce propos que l'expression « considérer le malade dans sa globalité peut induire en erreur » car l'accompagnement n'est pas centré uniquement sur la personne mais aussi sur ses relations avec son entourage. Ils proposent la notion de « collectif malade » pour ancrer cette idée que le point de référence n'est pas uniquement le malade mais bien le malade et son entourage. Cette expression gomme cependant l'importance des relations qui existent à l'intérieur même du collectif. Nos entretiens avec les RPS nous ont montré à quel point ces relations sont complexes. Nous avons pu observer qu'il n'est pas rare que l'accompagnement mené par les RPS soit souvent centré sur ces relations et pas seulement sur le malade lui-même.

8. Résultats du comparatif des pratiques professionnelles

Lorsque l'on quitte les référentiels et que l'on se penche sur les pratiques des professionnels telles que décrites dans les entretiens, la posture empathique et engagée n'est plus une spécificité. Si le RPS est le seul à être considéré institutionnellement comme un professionnel empathique et engagé, d'autres métiers démontrent en effet dans la pratique une empathie et un engagement. Ainsi, une assistante sociale évoquait lors d'un entretien la prise en charge d'un enfant qui a nécessité de trouver en effet, comme le mentionne le référentiel RPS, une solution inédite: « on a fait un emploi du temps adapté ; on a négocié ça avec le principal de l'établissement scolaire ». La responsable de MAIA insiste quant à elle sur l'importance d'« aller au bout des prises en charge » et de repousser les frontières pour l'utilisateur. Quant à la composante empathique, on la retrouve également, certains professionnels indiquant le fait que l'« on s'attache malgré tout » et avouent parfois leur émotion face à certaines situations : « j'en ai pleuré. »

En revanche, on observe que la réciprocité qui pouvait exister de manière institutionnelle dans certains référentiels tend à disparaître dans les pratiques. Cela se manifeste notamment dans les cas où l'utilisateur n'est pas « compliant » et refuse la prise en charge préconisée. Dans l'étude des vitrines cliniques, les RPS ont mentionné le cas de malades ou de familles qui refusent par exemple des interventions chirurgicales ou le recours à des assistants de vie scolaire alors qu'ils y ont droit. Si les RPS remplissent leur mission en informant, expliquant et proposant, ils ne vont pas jusqu'à préconiser ou convaincre, au contraire d'autres professionnels qui adoptent une posture prescriptive.

Nous avons été particulièrement frappés par l'un de nos entretiens avec une psychanalyste qui anime des séances de supervision à la fois avec des RPS et avec d'autres professionnels du travail social et du médico-social. Selon elle, les problématiques et les pratiques de ces différents professionnels sont similaires. La seule véritable spécificité des RPS s'explique selon elle avec le concept de « décharité » (Lacan, 1974). Le RPS « décharité » en effet au sens où, dans la relation avec le bénéficiaire, il lui arrive de mettre en retrait ce qu'il a à offrir comme compétence ou comme technicité pour se mettre à la place et aux côtés du bénéficiaire. Le RPS « décharité » au sens où il se retire au profit du bénéficiaire, dans un souci de réciprocité, le « faire pour » disparaissant au profit du « être avec ». Cette notion de « décharité » nous paraît très pertinente car elle permet également de se distancier d'une forme de bonne volonté humaniste parfois associée à aux métiers de l'accompagnement. Accompagner, ce n'est pas « faire la charité ».

Certains passages des différents écrits sur la fonction de RPS antérieurs à nos travaux corroborent ces résultats issus de nos entretiens. On retrouve l'idée que ce qui fait le professionnalisme du RPS, ce n'est pas seulement la connaissance des MNM et de leurs effets sur la vie des malades, c'est aussi une forme relative d'ignorance partagée qui rappelle le concept de décharité :

C'est finalement dans un partage relatif « d'ignorance », de non maîtrise totale que se déroulent les rencontres [avec le RPS]. Les familles, les malades, eux-mêmes traversés en permanence par ce qui échappe, se sentent mieux respectés et compris (Roy 1996 p.9).

Le RPS doit savoir se mettre en retrait et viser d'une certaine manière et de façon paradoxale sa propre disparition :

Ne pas se substituer à la famille, bien sûr... mais quelque fois, c'est plus rassurant on existe quand on fait à la place de l'autre... quelqu'un qui a besoin de sa profession pour exister, il n'entendra pas. J'avais compris ça quand j'étais éducateur en faisant de la prévention dans les quartiers : faire en sorte que l'éducateur disparaisse... Comment peut-on faire quelque chose quand le but ultime c'est de se suicider ? C'est absurde, ça ! Et pourtant si on prend ça comme objectif, on a vraiment compris le but de ce métier. (citation d'un RPS in Oui Dire 1996, p. 10)

La principale spécificité des RPS est donc d'accompagner au sens de « cheminer avec » et non de « faire pour » :

Aider les familles c'est bien sûr faire en sorte que tous les problèmes liés à la compensation des incapacités [...] soient réglés, ce que savent les professionnels du secteur médico-social. [...] Mais c'est aussi cheminer avec elles [...] C'est ce second positionnement qui distingue principalement la fonction de TI [RPS] des autres acteurs médico-sociaux (Sarran 2001, p. 1).

Il nous faut aussi mentionner une autre spécificité de la fonction de RPS : les relations tissées entre les RPS et les malades ne sont pas fractionnées sur le plan institutionnel, ni dans la durée, ni dans les lieux, ni dans les domaines concernés. Cette globalité contribue sans doute à nourrir la réciprocité de la relation et à alimenter l'empathie et l'engagement du professionnel. Nous avons pu évoquer par exemple avec l'une des RPS le cas d'une bénéficiaire qu'elle a connu à l'âge de 3 ans et qu'elle a accompagné jusqu'à l'âge adulte, la personne ayant 20 ans au moment de l'entretien. Par ailleurs, les RPS passent beaucoup de temps à se déplacer, que ce soit au domicile des personnes malades ou pour les accompagner dans les différentes institutions : centres de référence hospitaliers, MDPH, établissements médico-sociaux, écoles, ... Enfin, nous avons abordé avec les RPS une grande diversité de problématiques : difficultés avec une association d'aide à domicile, prise en compte de la sexualité, refus d'une intervention chirurgicale, adaptation d'un logement social, choix d'une formation professionnelle, conférences de sensibilisation auprès de collégiens, ... Cette absence de fractionnement contribue probablement à favoriser l'émergence de relations de *care*.

9. Conditions pour l'émergence de professionnels du *care*

La professionnalisation du *care* qui apparaît comme spécifique aux RPS s'explique selon nous avant tout par le fait que le RPS n'a pas de responsabilité en termes de *cure*. En effet, dans le contexte d'une dissociation entre *cure* et *care* menant à une forme d'incompatibilité entre les deux, le fait que le professionnel du *care* ne soit pas aussi un professionnel du *cure* est une garantie de la préservation de la relation d'accompagnement entre le professionnel et l'utilisateur. Autrement dit, les RPS ont uniquement une responsabilité d'accompagnement et n'ont pas de responsabilité dans la prise en charge qu'elle soit médicale, médico-sociale ou sociale. Le RPS ne donne pas d'ordonnance, ne fait pas de pansement, n'évalue pas le malade et ne décide pas non plus de l'octroi d'une aide matérielle ou financière. Comme le disait l'une des RPS pendant un entretien, la place du RPS est toujours aux côtés de la famille et du malade, jamais « de l'autre côté du bureau ». Cette absence de responsabilité dans la prise en charge n'est pas le signe d'une inutilité. Bien au contraire, elle semble être la condition *sine qua non* pour garantir un accompagnement véritablement réciproque qui laisse la liberté au professionnel de prendre comme point de départ les demandes de la famille, et non les demandes de l'institution.

Plusieurs facteurs expliquent selon nous pourquoi la fonction de RPS a pu émerger comme une profession de *care* sans *cure*. D'abord, les maladies neuromusculaires sont des affections dégénératives de longue durée pour lesquelles il n'existe pas à ce jour de traitement thérapeutique, malgré les progrès qui ont été accomplis dans les deux dernières décennies. Or, lorsque le *cure* n'est pas possible, quand guérir n'est pas encore envisageable (même si c'est bien l'objectif de l'AFM que de « vaincre » ces maladies) le *care* trouve plus facilement sa place. Lors de l'un de nos entretiens, une directrice de Service régional faisait le parallèle avec d'autres affections comme le Sida, à l'époque où aucun traitement thérapeutique n'avait encore été développé et où la place pour l'accompagnement était plus évidente. Ensuite, le seul mandat du RPS réside dans celui que lui donne la famille. Autrement dit, la seule légitimité qu'a le RPS à intervenir est que la famille lui demande d'intervenir. Cette spécificité s'explique par le fait que l'AFM est une association de malades et de familles de malades. La gouvernance de l'association implique que les professionnels ont une mission dont la légitimité provient uniquement des malades et de leurs familles. De plus, l'action des RPS est financée principalement par la générosité publique issue du Téléthon et non par des financements publics. Cette indépendance financière a sans doute permis aux Services

régionaux de faire émerger une forme d'accompagnement innovante, le corolaire étant la difficulté de faire reconnaître l'action des RPS en dehors de l'AFM. Enfin, lorsque les Services régionaux ont été créés en 1988, ils n'avaient pas vocation à perdurer. Au contraire, la doctrine a toujours consisté non pas à « faire » mais à « faire faire » (Rabeharisoa et Callon, 2000). Les premiers RPS avaient en tête que leur métier disparaîtrait pour laisser la place à d'autres acteurs pouvant prendre le relais de manière pérenne car formés et informés sur les spécificités des MNM et leurs conséquences. L'émergence des centres de référence et de compétences sur les MNM ainsi que les MDPH peuvent être interprétés comme s'inscrivant dans cette perspective. La problématique était en effet surtout liée à l'époque à la méconnaissance à des autres professionnels des MNM :

Au départ, le préambule était : on est là pour cinq ans et dans cinq ans on s'auto-détruit... Donc il fallait bien travailler pour mettre des relais en place. (citation d'un TI in Ouï Dire 1996, p. 10)

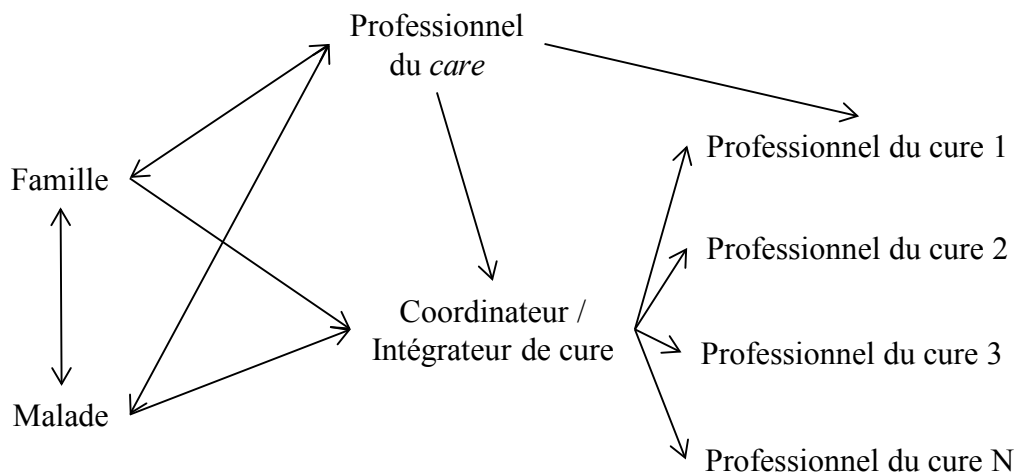
Cette posture initiale a poussé les RPS à ne pas chercher uniquement à régler les problèmes mais à voir plutôt dans quelle mesure ils pouvaient surtout être réglés par d'autres professionnels. Notons qu'il s'agissait également de voir comment les malades et les familles elles-mêmes pouvaient être « formées », dans une optique qui rejoint celle de l'éducation thérapeutique et du *self-management*.

Il existe selon nous trois facteurs à prendre en compte pour organiser une professionnalisation du *care* et envisager la possibilité d'une transférabilité de l'expérimentation menée par l'AFM. Il faut d'abord que les aidants naturels soient intégrés dans les relations de *care* initiées par les professionnels. Il s'agit pour le *care* professionnel de ne jamais couper les ponts avec le *care* domestique. L'attachement qui provient naturellement de la constitution d'une relation de *care*, même dans un cadre professionnel, doit pouvoir être borné par celui des familles et de l'entourage. Ce premier point induit le second qui est l'importance du travail en équipe. Nous avons assisté pendant nos travaux à des réunions d'équipe et à des séances de supervision. Ces réunions collectives semblent nécessaires pour canaliser la composante émotionnelle, parfois très lourde, d'un métier qui se confronte de manière quotidienne à la souffrance, à la douleur et à la mort. Au-delà de cette fonction de régulation, le directeur ou la directrice du Service régional joue un rôle crucial sur le plan institutionnel, permettant aux RPS de trouver un relais en cas de difficultés rencontrées avec d'autres acteurs impliqués dans la prise en charge. Pour résumer, les RPS ne sont pas des professions libérales. Ils font à la fois partie d'une organisation (le Service régional) et d'une institution (l'AFM). Une autre composante est que les RPS deviennent des « généralistes » des MNM et quittent leur expertise d'origine. Il existe d'ailleurs une grande diversité de parcours au sein des Services régionaux. Nous avons rencontré des professionnels avec des formations d'origine très différentes : assistantes sociales, ergothérapeutes, psychologues cliniciennes, psychomotriciennes, ... La dynamique collective permet à chaque RPS de bénéficier de la compétence des autres collègues. Cependant, il ne s'agit pas d'une équipe pluridisciplinaire comme on peut le retrouver dans d'autres contextes. Chaque professionnel « abandonne » d'une certaine manière sa spécialité. Cette renonciation est selon nous décisive pour permettre aux RPS d'instaurer des relations de *care* et non de *cure*.

Si l'ensemble de ces critères sont respectés, peut-on envisager que la fonction de RPS soit transférable dans d'autres champs et pour d'autres maladies ? Une des questions qui se posent est celle de la prévalence des maladies. Il est certain que l'on ne peut pas envisager par exemple l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de la même façon que celles atteintes d'une maladie rare neuromusculaire. Pourtant, le rôle des RPS ne nous semble pas devoir être restreint aux maladies rares. On pourrait imaginer que des RPS

soient mandatés pour accompagner des patients souffrant d'autres affections présentant des caractéristiques communes (chronicité, évolutivité, composante familiale, ...). Ce rôle des RPS serait pensé comme étant complémentaire des acteurs coordonnant ou intégrant les différentes prises en charge (comme par exemple le gestionnaire de cas). On aurait ainsi un schéma qui articule professionnalisation du *care* et intégration *ducure* :

Figure 5 : Articulation entre intégration *ducure* et professionnalisation du *care*



Si l'on s'intéresse plus spécifiquement au modèle *ducure management*, l'inclusion dans la gestion de cas se fait généralement sur la base d'une évaluation de la complexité de la situation. On pourrait imaginer que les RPS puissent être mandatés par les malades et les familles qui le souhaitent, sous réserve que leur situation soit considérée comme « complexe » par les gestionnaires de cas. S'il ne faut pas selon nous que les RPS soient impliqués dans le processus d'évaluation de la complexité, il faut en revanche que ce soit bien le malade et/ou la famille qui mandate le RPS (et non les professionnels du *cure* ou le gestionnaire de cas). En ce sens, la demande par l'AFM d'une inscription d'un « droit à l'accompagnement » dans le code de la santé publique implique plus exactement selon nous « un droit à décider d'être accompagné ». L'accompagnement ne fait aucun sens s'il ne prend pas comme point de départ la demande du malade et de sa famille.

Cette stratégie d'institutionnalisation de professionnels de *care* n'est pas exclusive d'autres formes de professionnalisation du *care*. Les soignants et les professionnels de la prise en charge peuvent également être formés à ce type de relations. On peut imaginer notamment que le médecin généraliste fasse l'objet d'une attention particulière dans ce domaine. Un encadrement professionnel de l'accompagnement par les pairs devrait également pouvoir être développé. L'éducation thérapeutique doit également pouvoir avoir sa place dans cette dynamique.

Enfin, on peut faire l'hypothèse que le *care* a un impact sur *le cure*. Il est notamment plausible de supposer que les professionnels du *care* permettent une meilleure information des professionnels du *cure*, évitent les ruptures dans le parcours de soin et favorisent donc une meilleure coordination des prises en charge. Si nos premiers travaux tendent à montrer que le RPS se différencie de par la nature de la relation qu'il crée avec les bénéficiaires, des recherches futures doivent encore être menées pour vérifier dans quelle mesure cette relation spécifique a un impact sur l'amélioration des prises en charge. Une évaluation de l'action des RPS pourrait être entreprise pour vérifier l'impact de cette stratégie de professionnalisation du *care* sur la qualité du *cure*.

Bibliographie

BUBER M. (1992), *Je et Tu*. Aubier Montaigne.

BURT R. S. (2009), *Structural holes: The social structure of competition*. Harvard University Press.

COUTURIER Y., BELZILE L., & GAGNON D. (2012), Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Management & Avenir*, n° 47(7), p. 133–146.

DAVIS M. H. (1983), Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), p. 113–126.

EMMANUELLI X., PELLOUX P. ET TARTIERE S. (2013), La fin d'une grande guerre le médical et le médico-social, *La règle du jeu*.

FONDATION DE FRANCE (2013), *Les solitudes en France en 2013*.

GILLIGAN C. (2008), *Une voix différente □: pour une éthique du care*. Flammarion.

GITTELL J. H., & DOUGLASS A. (2012), Relational Bureaucracy: Structuring Reciprocal Relationships into Roles. *Academy of Management Review*, 37(4), p. 709–733.

HEBERT R., TOURIGNY A. & GAGNON M. (2004), *Intégrer des services pour le maintien de l'autonomie des personnes (Prisma)*.

HUGUES L. (2011), *Le gestionnaire de cas. Une fonction innovante pour l'accompagnement de la personne âgée vivant à son domicile*. Ecole Supérieure de Travail Social.

KAHN W. A. (1993), Caring for the caregivers: Patterns of organizational caregiving. *Administrative Science Quarterly*, p. 539–563.

KODNER D. & KYRIACOU C. (2000), Fully integrated care for frail elderly: two American models, *International journal of Integrated Care*, 1:08.

KOKX M. (1998), *Reconnaissance du métier de technicien d'insertion*.

- LACAN J. (1974), *Télévision*. Seuil.
- NODDINGS N. (1984). *Caring, a feminine approach to ethics & moral education*. University of California Press.
- OUI DIRE (1996). *Conceptualisation du métier de Technicien d'Insertion*.
- PESQUEUX Y (2013). De l'engagement au care. *Question(s) de management ?*, n°1.
- PESQUEUX Y. (2011), "La philosophie du care et la diversité." In *Encyclopédie de La Diversité*, J.-M. Peretti (Eds), p. 422–434. EMS, Corneilles le Royal.
- RABEHARISORA V. & CALLON M. (2000), *Le métier d'initiateur de projets d'insertion*.
- ROY J. (1996), *Technicien d'Insertion : l'expérience du SRAI Languedoc-Roussillon*.
- SARRAN J.-L. 2001. *La fonction de Technicien d'Insertion*.
- SIMOLA S. (2007), The Pragmatics of Care in Sustainable Global Enterprise. *Journal of Business Ethics*, 74(2), p. 131–147.
- SLOTE M. A. (2007), *The ethics of care and empathy*. Taylor & Francis.
- SOMME D., SAINT-JEAN O., COUTURIER Y., TROUVE H., GAGNON D., ETHERIDGE F., CARRIER S., PERISSET C. & LENEVEUT L. (2008), *Rapport PRISMA France. L'intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action*.
- TRONTO J. C. (2009), *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Editions la découverte.
- TRONTO, J. C. (2008), Du care. *Revue du MAUSS*, (2): 243–265.
- WEBER F. (2012), Être pris en charge sans dépossession de soi ? *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6(4): 326–339.
- WINNICOTT D. W. (1970), « Cure », in *Conversations ordinaires*, 123. Folio.

ESSEC Business School
Avenue Bernard Hirsch
BP 50105
95021 Cergy-Pontoise Cedex
France

Tél. +33 (0)1 34 43 30 00
Fax +33 (0)1 34 43 30 01

www.essec.fr

ESSEC Executive Education
CNIT BP 230
92053 Paris-La Défense
France

Tél. +33 (0)1 46 92 49 00
Fax +33 (0)1 46 92 49 90

<http://formation.essec.fr>

ESSEC Business School
Singapore Campus
100 Victoria Street
National Library Building # 13-02
Singapore 188064

essecasia@essec.fr
Tél. +65 6884 9780
Fax +65 6884 9781

www.essec.edu

Informations

Alison Bouji
+33 (0)1 34 43 33 58
bouji@essec.fr
www.essec.fr
research.center@essec.fr

ISSN 1291-9616

ESSEC
BUSINESS SCHOOL

