



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



SOINS PALLIATIFS ET ÉTHIQUE

Vulnérabilité et pédiatrie : incertitude



Vulnerability and pediatrics: Uncertainty



Jean-Philippe Pierron

Jean-Philippe Pierron

Laboratoire Irphil, faculté de philosophie, université Jean-Moulin – Lyon 3, 18, rue Chevreul, 69007 Lyon, France

Reçu le 1^{er} avril 2015 ; reçu sous la forme révisée le 1^{er} juillet 2015 ; accepté le 25 août 2015
Disponible sur Internet le 26 septembre 2015

MOTS CLÉS

Vulnérabilité ;
Fragilité ;
Pédiatrie ;
Incertitude

Résumé En quoi l'idée de vulnérabilité éclaire-t-elle d'un jour à la fois spécifique et nouveau la pratique de soin en pédiatrie ? Pour les soins palliatifs, il y a là un défi qui est peut-être le vif du soin eu égard à la vulnérabilité : tenter de toujours se maintenir dans un être en prise avec l'enfant sans exercer sur lui une emprise. On se demandera, ici, s'il y a une signification et une démarche clinique singulières dans le cadre de la pédiatrie, de l'oncologie pédiatrique et de l'exercice des soins palliatifs auprès des enfants. Pourquoi et comment les relations engagées entre vulnérabilité et pédiatrie les éclaireraient ?

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Vulnerability;
Fragility;
Pediatrics;
Uncertainty

Summary How the idea of vulnerability sheds both specific and new light on the practice of pediatric care? For palliative care, there is a challenge that is perhaps the heart of the care given to vulnerability: try to always keep in engagement with the child without putting a hold on him. We ask if there is a singular meaning and clinical approach within pediatrics, pediatric oncology and exercise of palliative care for children. Why and how committed relationships between vulnerability and pediatrics would instruct?

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : jean-philippe.pierron@univ-lyon3.fr

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.08.005>

1636-6522/© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Introduction

Parce que le mot de « vulnérabilité » est devenu un nouveau mot de la tribu des soignants, qu'ils soient soignants du soin vital ou du soin social, nous sommes conviés à parler de vulnérabilité ; mais de quelle vulnérabilité ?

Non pas la vulnérabilité comme un nouveau slogan à la mode qui écraserait toutes les analyses et les savoirs et savoir-faire pratiques. En effet, la bannière incantatrice du bon sentiment mythifie la vulnérabilité pour en faire l'évidence naturelle des vies exposées à laquelle réplique la compassion qui empêche de penser et d'agir en affirmant « tous vulnérables ». La vulnérabilité ne sera donc pas envisagée ici comme ce qui tétanise l'action en disant : « Attention, fragile ! », mais au contraire comme ce qui mobilise pour l'action responsable dans l'attestation d'une fragile attention éthique, juridique et politique. Dans cette clinique de l'extrême – qui est aussi une clinique de l'incertitude et qui est celle déployée en soins palliatifs pédiatriques – il est question de lutter contre l'invisibilisation vitale et sociale de la vie commençante de l'enfant. Il s'agit de noter que soin et vulnérabilité nourrissent une forme d'alliance : le soin accompagne la vulnérabilité, non pour la faire disparaître mais lui donner un avenir. Mais alors quels sont les liens entre vulnérabilité, pédiatrie et soins palliatifs ? Poser ainsi la question consiste à dire que sous l'indistinction massive du mot vulnérabilité se distingue et se « spécialise » la compréhension de la vulnérabilité selon qu'elle est vitale ou sociale, diversement socialisée.

Non pas celle qui se pratique en psychiatrie d'urgence avec les sans-abris et qui plutôt que de vulnérabilité préférera d'ailleurs utiliser le terme de précarité, désignant un état psychique au-delà de la pauvreté, consistant non pas à ne pas avoir mais à ne pas s'autoriser à avoir.

Non pas non plus celle qui se pratique dans la médecine gériatrique qui préfère d'ailleurs plutôt que de vulnérabilité s'en tenir à l'idée de fragilité avec les outils de mesure de la dépendance identifiant les réserves du sujet fragile et voulant les détecter au plus vite avant l'apparition du seuil d'incapacité en vue de modifier la pratique clinique.

En revanche, en soins palliatifs pédiatriques, une attention singulière est engagée à la vulnérabilité qui se concentre sur l'attention à l'enfant, sur sa disponibilité (sa tendreté) et qui fonde la relation éducative en général mais qui retient qu'il y a aussi dans le soin pédiatrique une dimension éducative, allant bien au-delà de l'éducation dite thérapeutique. L'enfant y est ce nouveau venu qui introduit par sa naissance une incertitude fondamentale dans le temps, celle de possibilités à sa créativité vitale et à l'imprévisibilité de l'expression sociale de cette dernière. Affirmer alors qu'il importe de reconnaître l'enfant en l'enfant – Rousseau, se souvenant que le petit d'homme n'est pas un petit homme, ne cessera de dire que l'enfant doit pouvoir être heureux et non attendre de l'être une fois devenu l'adulte qu'on a rêvé qu'il soit – et de faire démentir l'étymologie de l'*infans* (celui qui ne parle pas mais de qui on parle) en gardant à l'esprit que l'enfant est capable d'exprimer de dire ce qu'il pense, ressent et se représente de sa maladie. Ici, la vulnérabilité est disponibilité à l'enfantin qu'elle refuse de caricaturer en infantile. L'enjeu est bien de se laisser affecter par la surprise de

l'enfantin plutôt que d'exercer une emprise sur l'infantile. Pour les soins palliatifs, il y a là un défi qui est peut-être le vif du soin eu égard à la vulnérabilité : tenter de toujours se maintenir dans un être en prise avec l'enfant sans exercer sur lui une emprise.

Il s'agit donc de se demander s'il y a une signification et une démarche clinique singulières dans le cadre de la pédiatrie, de l'oncologie pédiatrique et de l'exercice des soins palliatifs auprès des enfants qui autoriseraient à parler des relations entre vulnérabilité et pédiatrie ? En quoi la vulnérabilité éclaire-t-elle d'un jour à la fois spécifique et nouveau la pratique de soin en pédiatrie ?

Fonction critique de l'idée de vulnérabilité

Il faut s'interroger sur cette constellation, ce vocabulaire qui irradie aujourd'hui les pratiques du soin en général : précarité, vulnérabilité, fragilité, tendreté. De quoi cela est-il le signe ? Au-delà d'une mutation de vocabulaire n'y a-t-il pas là un enjeu anthropologique majeur : la redécouverte, ou une attention renouvelée à la force de la vulnérabilité dans la relation, à la vulnérabilité comme étant au fondement de la relation de soins ? À une conception dégoûtante de la vulnérabilité qui encourage une forme de moralisme convenu (la bienfaisance, la bienveillance), nous voudrions opposer une approche critique qui en fasse un principe d'action.

On peut faire d'ailleurs une hypothèse : si la question de la vulnérabilité apparaît aujourd'hui et s'impose sur le devant de la scène, ce peut être certes l'effet d'un douteux moralisme d'autant plus bavard qu'il ne change rien aux choses et aux insuffisances du système hospitalier. Mais c'est peut-être également parce qu'il manifesterait une attention autrement comprise à la relation de soins qui avant d'être exercée d'un pouvoir est d'abord relation. La vulnérabilité exprimerait l'attente de parvenir à entendre à nouveaux frais les demandes et les attentes qui sont adressées dans ces services pédiatriques de haute technicité dans lesquels, plutôt que la vulnérabilité, c'est la technicité, l'efficacité et la puissance qui s'imposent. Le dispositif thérapeutique est une tentative de soin hantée par la tentation de la maîtrise : celle consistant à « faire parler » la maladie en l'enfant pour parvenir à la faire taire au risque d'en oublier l'enfant et de ne pas l'entendre. L'enjeu serait alors de dire qu'en parlant de vulnérabilité c'est une autre conception de la clinique pédiatrique qui est en gestation, travaillée par les insuffisances attachées à la suffisance de l'hyperspécialisation et de la technicité. Disons qu'avec la vulnérabilité – un mot fragile ! – se murmure l'attente secrète mais aussi désirante, pour les soignés et les soignants. Celle d'une possibilité de rester vivant dans les pratiques soignantes, en maintenant un espace ouvert de disponibilité à l'autre alors que chaque jour, l'activité risque d'être recouverte par le poids, l'inertie mais aussi l'imposant appareillage prestigieux et la puissance de feux de nos hôpitaux devenus des « machines à guérir » comme disait Michel Foucault. Placer la vulnérabilité au sein du dispositif institutionnel de soin, c'est y installer l'incertitude non comme un parasite à l'égard duquel lutter pour tout contrôler, réguler et prévoir, mais que l'incertitude, celle qui laisse à l'autre la possibilité d'y parvenir et de se dire, est y accueillir et recueillir. C'est

donc prendre ses distances avec une culture du risque qui traque l'événement indésirable. Parler de vulnérabilité est alors ne pas oublier que l'hôpital est d'abord l'espace de l'hospitalité, de la possibilité de l'événement qu'accueille la clinique : celui d'une rencontre où une demande qui ose s'avouer en peine s'adresse à une compétence qui ne se prend pas au jeu de l'expertise.

Mais comment passe-t-on d'une réflexion sur la vulnérabilité à la mise en œuvre d'une pratique clinique, d'une clinique de la vulnérabilité, d'une grammaire de la vulnérabilité ?

Une mutation anthropologique

Nous vivons, concernant notre référence à la vulnérabilité, un renversement spectaculaire. Elle est une faiblesse dans une culture de la maîtrise et de la domination ; elle devient presque une vertu dans une culture de la relation et du soin. La vulnérabilité était un défaut – l'incapacité à se tenir et maintenir dans la compétition et la rivalité d'un monde de la concurrence généralisée des intérêts ; elle devient une qualité, une disposition à se laisser affecter par l'autre, l'incertitude de l'événement qu'est son existence et le monde valorisée dans tous les champs – médical, social et environnemental. Parler de vulnérabilité aujourd'hui relève donc d'un contr'Hobbes méthodologique. Il pose que : l'homme relationnel, qui ne peut persévérer dans son être qu'à la condition de pouvoir se lier aux autres, est un homme par définition vulnérable, structurellement ouvert aux autres, dépendant des formes d'attachement dans lesquelles il est situé, et qu'il ne peut contrer que partiellement, relativement à d'autres types d'attachement [1]. La vulnérabilité de l'autre, humain ou non humain, nous obligerait, comme on dit de quelqu'un qu'il est « notre obligé ». On peut être alors sceptique : on invoque aujourd'hui d'autant plus l'idée de vulnérabilité comme disposition éthique originaire (vulnérabilité vient du latin *vulnus*, *vulneris* signifiant blessure, plaie, mal, atteinte et du suffixe *abilem* signifiant capable de, qui peut être, la vulnérabilité étant ainsi ce qui renvoie à ce qui peut être blessé, et plus encore à cette « capacité » à être blessé, cette capacité à se laisser affecter) que nous nous trouvons face à une forme d'impuissance pratique et un désarmement/désarroi institutionnel juridique, économique et politique devant le déferlement du langage de la puissance, de la maîtrise, de la rationalisation instrumentale. Si parler de vulnérabilité pointe une condition humaine fondamentale qui permettrait d'ailleurs de penser la continuité entre toutes les formes de vie humaine – dans la diversité de ce qu'il est convenu aujourd'hui aussi d'appeler les publics vulnérables ou les personnes vulnérables [2] : diversités d'âges (gériatrie, néonatalogie), de situation sociale (chômage, immigration) ou de sexe (les questions de genre) – et non humaine – la fragilisation des milieux environnementaux et des vivants non humains ; ce serait également la marque d'une résistance et d'une insistance à faire de la vulnérabilité une pratique éthique et politique efficace. Sur ce point, la militance en soins palliatifs n'est pas secondaire. Elle est une protestation indignée contre ce qui ne peut être concernant les conditions de l'enfant malade qui prépare une attestation de ce qui devrait être.

Nous sommes alors devant deux affirmations qu'il nous faudrait tenir ensemble comme des points de vigilance. D'une part, l'indétermination sémantique attachée à l'idée de vulnérabilité – qui peut être délibéré nous allons y revenir – autorise à dire de la vulnérabilité qu'elle est un nouveau mot-valise. Elle paraît bien inscrire le discours sur/de la vulnérabilité dans la droite lignée d'un humanisme compassionnel. Attentif à des situations délicates, cette attitude de bon secours éthique mais non politique ne travaillerait pas à réformer des structures et des situations sociales ou politiques violentes, vulnérabilisantes, écrasantes. La généralisation du discours sur le vulnérable développerait une nouvelle littérature édifiante, une piété laïque où les bons sentiments dispenseraient de principes éthiques, juridiques et politiques effectifs. L'insistance du langage de la bienfaisance accompagne mais ne fait pas de résistance ! Bref, l'incantation omniprésente de l'idée de vulnérabilité ne servirait pas une clinique de la vulnérabilité.

Mais alors, comment s'opère le passage d'une invocation à une convocation de la vulnérabilité comme principe de lecture et d'interprétation de la pratique clinique. Mais d'autre part, peut-on imaginer un monde sans vulnérabilité ? Au sein même d'un jeu social où triomphe la figure du plus fort ou du plus cynique, n'est-ce pas l'attention à la vulnérabilité (les formes de coopérations sociales ordinaires engagées dans des pratiques de soins invisibles mais consistantes et obstinées) qui rappelle que ce que rend le monde vivable c'est cette forme d'attention ? Pour le formuler autrement, ne peut-on faire l'hypothèse que si l'affirmation « il faut nous rendre attentif à la vulnérabilité » ne fait pas à elle seule l'humanité d'un monde n'attire-t-elle pas l'attention sur le fait qu'un monde où aucune vulnérabilité ne trouverait droit à s'exprimer serait un monde d'automates rationnels, de machines fonctionnelles mais inhumaines ? Dans cette perspective, et sans ignorer la critique que le concept de vulnérabilité doit subir, nous dirons alors que sans être un principe d'action la vulnérabilité relèverait plutôt d'une considération d'ordre anthropologique. Forme de tonalisation fondamentale d'un rapport au monde, aux autres et à soi, la vulnérabilité rappelle que l'anthropologie philosophique peut être pensée comme une condition de l'éthique. La vulnérabilité devient alors notre situation, un être en situation qui en appelle à être par cette situation. L'homme qui a fait l'expérience originelle des situations limites est poussé du fond de lui-même à chercher à travers l'échec le chemin de l'être [3]. Ce qui est en jeu c'est bien de se demander quelle conception de l'humain sous-tend nos pratiques éthiques et politiques ? Le soin de quel homme pour quel homme ? La vulnérabilité est en ce sens pré-éthique et pré-politique mais les prépare. On comprendra alors ce que nous évoquions ci-dessus à propos du loup et de l'agneau. Si la vulnérabilité s'impose aujourd'hui comme un thème d'anthropologie philosophique majeur c'est parce que triomphe à l'échelle globale, et s'insinue dans le plus local et situé, une autre anthropologie : celle de l'*homo oeconomicus* qui, en lieu et place de la vulnérabilité, installe l'intérêt égoïste comme le ressort le plus puissant et le plus décisif pour comprendre le fonctionnement du monde humain. Conflit entre la compétition et la coopération, l'intérêt égoïste et la relation. La vulnérabilité n'est donc pas qu'un doux bêlement d'agneau ;

elle est la réplique vigoureuse et virulente à une anthropologie qui fait de l'homme un loup pour l'homme. Si tel est le cas, la vulnérabilité, si elle en appelle à une réplique éthique et politique, n'est-elle pas aussi l'horizon d'un rapport à soi juste, l'horizon de relations interpersonnelles équilibrées, et l'horizon d'attente de la vie des institutions capables de faire place à l'apparition de l'homme là où il paraît de disparaître ou s'invisibiliser ?

La vulnérabilité au cœur de la relation de soin

Le soin c'est l'œuvre commune du soignant et du soigné ; la vulnérabilité est le socle sur lequel se construit cette relation.

Parler de relation de soin rappelle tout d'abord que l'activité thérapeutique repose sur un pacte de confiance relationnel : une confiance s'en remet à une compétence. Le soignant apporte sa compétence experte ; le soigné, l'enfant, apporte sa disponibilité et sa confiance éclairée ou à éclairer. Dire cela c'est dire alors que parler de vulnérabilité aujourd'hui vient se déprendre de deux caricatures qui hantent la relation de soin parce qu'elles la disloquent en faisant non plus une relation mais une réalité unilatérale : il s'agit du paternalisme médical d'un côté et l'exaltation de l'autonomie du malade de l'autre.

Le paternalisme est porté par l'humanisme mais tenté par le rapport hiérarchique de domination

Objet de la prouesse, le médecin se dispense du soigné au nom de son autorité unilatérale et il situe le geste soignant dans le prestige de l'efficacité, la puissance du savoir et le triomphe du savoir-faire. Unilatéralité où la puissance de l'un écrase la fragilité de l'autre entendue dans une excessive fragilité, au nom de l'assurance paternaliste qui anticipe les éventuelles attentes, le médecin ignore le soigné parce qu'il sait a priori quelles seraient les demandes et objective théoriquement et thérapeutiquement. Ici, le soigné devient la matière sur laquelle s'exercent les manières autorisées du soignant et l'enfant est vite pensé comme un incapable.

L'autonomie est portée par l'individualisme mais tentée par l'autarcie

En effet de balancier, corriger les excès du paternalisme a pu vouloir resituer la relation de soins dans une logique plus contractuelle, l'autonomie du soigné devenant cette fois l'aune à l'égard de laquelle évaluer la pratique soignante. Les attachements relationnels peuvent, ici, être passés sous silence au nom du désir d'autonomie. Dans cette perspective, la relation de soins disparaît au profit de l'intérêt égoïste de chacun, ou du moins de la revendication des droits (les droits du patient) et notamment du soigné qui n'envisage alors les soignants pas autrement que comme des prestataires de services. La relation de soin se voit remplacée par l'entreprise de services. Elle n'est pas moins unilatérale mais cette fois en reposant sur une forme de

défiance mutuelle, le contrat de santé tient lieu de pacte de soin.

Vulnérabilité portée par la relation au risque de la bienfaisance compassionnelle

La vulnérabilité repose sur une forme d'équilibre entre l'unilatéralité de l'autorité paternaliste et l'unilatéralité d'une juxtaposition d'intérêts provisoirement réunis dans un contrat. Elle est l'attestation d'une « attention fragile ! » qui prépare de fragiles attentions. Il faut l'entendre comme alerte (faire attention), comme disposition éthique (être attentionné), et comme dispositif intellectuel (être attentif...). Disons alors que les techniques et procédures en soins palliatifs, lorsque ceux-ci deviennent une spécialité médicale, explicitent la pointe de cet « être attentif » et l'exalte dans une activité intellectuelle et technique intenses, là où les soins palliatifs comme mouvement social et politique convoquent la disposition éthique, ce au nom d'une expérience de l'alerte (indignation initiale contre une obstination déraisonnable). La vulnérabilité, parce qu'elle parle aussi bien de celle du soignant que celle du soigné, travaille à redire qu'il est un fond de vulnérabilité commune ; ce fond de vulnérabilité est la condition de la relation de soin, et de ce fait elle récuse la tentation de venir enfermer et assigner à résidence définitivement soignant et soigné dans les normes du normal ou du pathologique. Il s'agit de prendre soin de la relation parce que la relation est également soignante. En ne pensant plus uniquement le soigné comme un professionnel normalisant et le soignant comme un déficient du pathologique, la vulnérabilité ouvre ce fond commun à partir duquel un monde, la possibilité d'une rencontre et d'un soin peuvent avoir lieu. La vulnérabilité n'est pas l'obstacle à la responsabilité soignante ; elle en est la condition. Il ne s'agit pas d'ajourner notre vulnérabilité mais de la redécouvrir comme la condition même du séjour des hommes. L'enjeu est d'explorer alors les capacités des enfants et leurs rythmes propres sous la consistance des protocoles : sa capacité à dire (les mots forts) en plus de l'inscription de sa maladie dans les nomenclatures ; ses capacités à faire non bloquées en leurs créativité malgré des dépendances ; sa capacité à raconter aussi bien dans le tragique que dans le comique et l'épique souvent éteinte à partir de la projection sur sa vie de l'évidence d'une conception curriculaire de l'existence ; sa capacité à s'estimer soi-même face à la culpabilité ou la honte des adultes impuissants, etc.

Clinique de la vulnérabilité : installer l'incertitude fondamentale au cœur de la pratique

Comment faire alors pour que l'affirmation ontologique de la vulnérabilité – une humaine condition – n'échoue pas à convertir la radicalité de son affirmation en une philosophie sociale et politique exigeante, susceptible de porter et de transformer une exigence de transformation dans les pratiques ? À cette fin, faut-il dire alors la vulnérabilité ou les vulnérabilités, et avec elle convoquer diverses manières de la contextualiser et de lui donner figure ? La vulnérabilité

n'appelle-t-elle pas une clinique de la vulnérabilité qui se déploie alors en des grammaires de la vulnérabilité : la précarité, la fragilité, la natalité, la disponibilité, etc. Elle suppose des décisions éthique et politique maintenant de telles ouvertures à la vulnérabilité : vulnérabilité psychique, vulnérabilité relationnelle, vulnérabilité institutionnelle.

Cela est vrai pour la vulnérabilité dans le rapport à soi : la vulnérabilité du soigné et du soignant (se blinder...); ne pas avoir peur des émotions comme expression de parasites ou d'un manque de professionnalisme mais comme des leviers pour agir. Cela est vrai pour la vulnérabilité dans le rapport à l'autre. Une relation éthique originaire doit éclairer le fait que cette relation est prise dans des interactions réglées, celles d'un dispositif soignant instrumenté, efficace et puissant, qui pense que son autorité se trouverait dans l'efficacité de sa puissance. Or, il court le risque de perdre l'imagination du semblable qui fait pourtant tenir le monde humain comme monde. Cela appelle des grammaires de la vulnérabilité liées à un *ethos* soignant et à des services de soin qui laissent place et temps à l'enfant pour qu'il s'exprime et non qu'on le fasse parler. Si l'expertise refuse sa vulnérabilité comme la manifestation d'une impuissance ou d'un échec, la compétence la prend en compte comme un principe de réalité à accompagner. Cela est vrai pour la vulnérabilité à l'échelle de l'institution : comment tient-elle et maintient-elle la conscience « révolutionnaire » du vulnérable comme horizon pour

penser des réformes d'organisation ? On pense ici au point de tension entre coordonner pour tout maîtriser (la société du risque qui refuse l'indéterminé comme une incertitude irresponsable et l'inquiétante étrangeté de l'accélération) et coopérer au risque de l'imprévisible qu'il s'agit de maintenir comme une tension vivante. Cela est vrai enfin pour la vulnérabilité à l'échelle même d'une politique pensée comme une politique du soin... laquelle veut et vit l'incertitude, réinstallant la vulnérabilité au rang de condition anthropologique majeure du vivre ensemble. « Les routes qui ne promettent pas leur destination sont les routes aimées » écrivait René Char.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Le Blanc G. *Vies ordinaires, vies précaires*. Paris: Seuil; 2007. p. 206.
- [2] Bouisson J. *Le syndrome de vulnérabilité*. Paris: Lavoisier; 2008.
- [3] Jaspers K. *Introduction à la philosophie*. Paris: Éditions 10/18; 1973. p. 21.