



Synthèse de la rencontre transfrontalière en soins palliatifs **- Jeudi 15 octobre 2015 -**

“De part et d’autres des Pyrénées, vérités du soin palliatif” tel était l’intitulé de la journée. Il nous a fallu revenir sur les intentions de cette journée. D’un côté et de l’autre des Pyrénées, il y a effectivement une réalité différente tant sur le plan culturel ou encore de l’organisation des politiques médico-sociales. Cependant, les directives européennes sont identiques et les interprétations nationales et régionales sont nécessaires pour conserver une philosophie commune liée à un système de valeurs partagées. D’un côté et de l’autre des Pyrénées, il y a donc plus de commun qu’il nous faut cultiver dans le respect des différences que de spécificités à comparer. Ensuite, le terme de “vérité” a été dès l’introduction mis en questionnement par Christian Lemaire tellement celui-ci peut être ambivalent. Cependant, les intentions semblent claires, les réalités territoriales sont différentes, c’est une évidence. La recherche de “vérités” sur les limites et les leviers de chacune des organisations devaient être une exigence. Enfin la notion “du ou des “ soins palliatifs signe une volonté que “le soin palliatif” et ses formes diverses de prise en compte et en charge de la personne et de sa famille restent d’abord une philosophie.

Concernant la place et les représentations des soins palliatifs dans le système de soins catalan et français, les responsables catalans et français ont témoigné des évolutions importantes depuis une quinzaine d’années : la mise en place de réseau et services spécialisés, la demande sociale et politique d’accompagnement au domicile, la rationalisation des interventions ou encore le soin palliatif devenu un droit humain. Par ailleurs, le nécessaire diagnostic permanent en matière d’étude de besoins fait convergence. La différenciation et l’appréciation des besoins en matière oncologique, social, psychologique, économique... est nécessaire à un calibrage efficient des interventions. La définition des ressources nécessaires au plan d’intervention coordonné, interdisciplinaire dépend de la qualité de l’évaluation des besoins. Miquel Domenech parle ainsi de « cluster de complexité » pour désigner l’organisation rigoureuse à mettre en place pour définir un diagnostic partagé entre les différents acteurs de la prise en charge.

Ainsi la question de la coordination des soins et des phases d’intervention a été posée comme central. Nous retiendrons particulièrement l’approche catalane en matière de « *Attentio palliativa* » que nous pourrions généreusement traduire par une qualité de l’accompagnement à travers le respect des différentes temporalités : du patient, de la famille, des bénévoles, des professionnels du soin et du social... La coordination permet ainsi d’envisager la rencontre entre « Chronos » : le temps qui s’écoule et « Kairos », le temps vécu. La coordination s’inscrit dans une recherche du « juste temps » de l’intervention interdisciplinaire. L’interdisciplinarité prend dans le sens d’un agencement d’expertises : expertise d’usage du patient face à la souffrance, l’expertise de la famille face à l’accompagnement, l’expertise des bénévoles face à l’isolement, l’expertise professionnelle face à la technicité et l’humanisation de l’intervention. L’approche « holistique » prend le dessus face à l’approche mécaniste liée au risque de superposition des interventions. La recherche de méthode et de protocoles pour conduire ce concert d’expertises

ou encore le « cluster de complexité » est indispensable pour concevoir des prises de décision dans une éthique partagée. Les facteurs de la réussite d'un modèle sécurisant le parcours de soins pourraient être repérés par la nécessité de penser l'organisation des instances de travail d'une part et de travailler à la mise en confiance des acteurs par la reconnaissance mutuelle. Dans cette perspective, l'économie du soin ne doit pas être négligée. La recherche d'efficience ou encore de priorisation n'est pas « une pensée grossière ». A titre d'exemple, l'accompagnement à domicile ne peut fonctionner comme une idéologie ou un prétexte à la diminution des coûts d'intervention mais l'hospitalisation ne doit pas être la réponse à toutes les angoisses produites par les situations.

En donnant la parole aux acteurs professionnels et bénévoles, le rapport à la mort est évoqué, suggéré, affronté mais jamais repoussé. Chacun a pu à travers des récits d'accompagnement transcrire la dimension psycho-émotionnelle de l'accompagnement. L'importance du travail en réseau sanitaire et médico-social prend son sens pour favoriser d'une part ce qui relève de l'autonomisation du patient, du respect de ses volontés et le relais nécessaire des acteurs autour de celui-ci. La qualité organisationnelle du soin doit prendre en compte, selon les acteurs, les opportunités où la vie prend le dessus. Plusieurs récits de professionnels de l'accompagnement ont montré que dans le cadre de la « sécurisation » du parcours de soin, le risque pris dans l'accompagnement réside essentiellement à ne pas réussir à saisir les moments où la pathologie peut être comme « suspendue » ou les pulsions de vie seraient métabolisées.

Enfin, il a été abordé l'importance des dynamiques de recherche en matière de soins palliatifs. Celles-ci sont au croisement de multiples disciplines en sciences humaines sociales et économiques et les sciences médicales, sanitaires et médico-sociales. Des dispositifs de « recherche action » sont en cours d'élaboration pour concevoir des formes d'interdisciplinaires d'intervention capable de s'adapter à la singularité des situations.

Pour conclure, nous reprendrons l'image du « Castelles » catalan, de la tour humaine où l'on perçoit l'importance de l'organisation collective et de la posture de chacun pour construire et faire tenir l'édifice. Cependant, il ne faut pas oublier que « l'enchanette », l'enfant qui monte au plus haut de la tour pour finaliser l'exercice doit toujours pouvoir dire « j'ai peur » et je veux redescendre....

Jean-Christophe BARBANT.