

Soins palliatifs.
de l'anté au post natal:
Un long fleuve tranquille?

Journée GIP 6 mars 2020

Bruxelles

Notes prises au vol par Reine Vander Linden

Introduction (Marie Friedel)

- Apporter des soins c'est faire lien
- La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes au milieu d'archipels de petites certitudes Edgard Morin

De la loi Leonetti, aux pratique belges, la question du cadre

Jean Philippe Cobbaut

- Ethique de l'action collective ou éthique organisationnelle
- Loi française véhicule des principes qui soutiennent les pratiques de façon plus collective qu'en Belgique (loi Léonetti)
- Le droit est un outil plus complexe qu'il n'y paraît: dispositif de régulation, droit comme langage et son caractère instituant (fonction symbolique): outil pour penser
- Dans le domaine médical le droit est trop souvent réduit à des matières pénales et civiles
- Réfléchir le domaine éthique et juridique ensemble passe par une approche naturaliste, constructiviste, réaliste (herméneutique et pragmatique), qui implique une interprétation du droit = droit souple qui passe par l'activité des acteurs eux-mêmes qui sont amenés à s'autoréguler
- → Co- régulation des pratiques et procédure collégiales

Et l'éthique du soin... Jean Philippe Cobbaut

- Comment pouvons nous réfléchir ensemble adéquatement dans des pratiques qui questionnent elles même les cadres sensés nous réguler?
- Anticipation
- Collégialité (communauté processuelle de soins)
- Processus de décision (décision partagée)
- Soins palliatifs comme philosophie du soin et comme forme d'agir technique et organisation

Réflexion sur les témoignages

- Que comprennent les parents de nos positions? et que comprennent les soignants de ce qu'éprouvent les parents?
- Que souhaite t on laisser aux parents? Une rencontre douce avec leur bébé
- Si l'IMG fait l'objet et a fait l'objet de beaucoup de réflexions et d'ajustements dans le chef des obstétriciens l'accompagnement des enfants en soins palliatifs reste difficile.
- Les interventions sont successives et l'enchaînement des décisions doivent se discuter de façon interdisciplinaire pour se mailler les unes aux autres
- Les modalités d'intervention du psy doivent s'appuyer parfois sur les difficultés que les professionnels éprouvent, et peuvent ainsi prendre sens pour les parents résistants par rapport à une intervention pour eux mêmes. Il faut que les professionnels de première ligne puissent penser leur façon de présenter le psy sur base d'arguments tellement précis qu'ils ne s'exposeront pas à un refus des parents fragiles de rencontrer le psy.

Réflexions: suite

- Quand il y a précipitation de l'accouchement, les équipes souffrent souvent de ne pas avoir accès aux informations concernant le cheminement des parents. Les choses se passent, la nuit, en période de vacances... et les professionnels concernés ne sont pas nécessairement présents. Où laisser l'information? Dans quel outil? Qui en est le transmetteur?
- Prendre soin de soi comme professionnel est aussi une nécessité pour apporter une vraie présence aux parents selon nos limites... le forcing de prise en charge abîme les équipes (parfois les jeunes ou les stagiaires sont poussés dans ces situations délicates un peu comme leur baptême du feu; cela est inacceptable). Il faut avoir fait l'expérience d'être entouré au moment où on assume une situation très bousculante comme professionnel, pour pouvoir bien entourer à son tour les parents
- Dans les situations où les parents refusent de prendre leur bébé dans les bras, le laisser dans de bonnes conditions de confort sur la table à côté du parent va peut être permettre à ces derniers de le prendre; alors que si le soignant s'était interposé rien ne se serait passé.
- Laisser un bébé mourir seul peut être traumatisant pour les équipes et aussi laisser des traces.
- S'entraider dans une équipe pour assurer de la présence professionnelle auprès d'un bébé qui décède, en lieu et place de parents qui ne peuvent pas, peut faire avancer chacun face à cette problématique (ne jamais laisser un professionnel se sentir seul)
- Un espace de paroles, parents et professionnels en ont besoin, il ne peut se cantonner au psy, sinon comment permettre à tous de croiser les regards et comprendre le positionnement de chacun?

Réflexions, suite

- Le choix des parents est-il induit par une certaine culture, une idéologie ambiante, des convictions dans le chef des professionnels...?
- Rôle extraordinaire de la sage femme de coordination mais risque pour les autres professionnels de les voir se décharger de leur rôle sur la SF de coordination (« tu es plus compétente, plus habituée que moi... »)
- La force de l'espoir chez les parents est en contrepoint de l'avancement du temps et parfois des décisions à prendre. Comment donc avancer avec deux temporalités différentes: celle des parents, celle des soignants

Introduction des soins palliatifs dans le décours des années: (Pierre Bétremieux)

- Technique et médicalisation offrent une gestion fonctionnelle des choses sans tenir compte de ce que doivent endurer les professionnels (quand il y a lieu de faire un foeticide par ex) et de ce que peuvent supporter les parents. C'est à l'écoute d'eux-mêmes et des parents que certains professionnels se sont dit; « ces pratiques systématiques ne sont pas justes » Il y a lieu d'offrir d'autres manières de mourir plus confortables et moins douloureuses aux bébés.
- Souvent ce ne sont pas des décisions initiées par les professionnels d'aller vers des soins palliatifs; les différentes professions concernées doivent entrer dans le mouvement, et les postures des uns et des autres avec les parents doivent se définir et se parler.

Bien informer

- Ce n'est pas seulement utiliser nos mots de professionnels mais s'assurer de ce que les parents mettent derrière ces mots (que signifie une réanimation pour des parents?)
- Il faut accepter que l'information contienne aussi la part personnelle de la position du professionnel (non comme une évidence à suivre mais avec la part d'incertitude que contient cette position) ex: garantir de ne pas réanimer l'enfant avant 25 semaines, à des parents qui le demandent va à l'encontre des guidelines et des espérances du soignants par ex.
- Informer en binôme obstétriciens/ pédiatres permet d'entendre et croiser les positions disciplinaires, puis de reprendre les paroles de l'autre sans y mettre ses interprétations propres.

La dynamique des psychismes

- Donner la place à chacun et parler ensemble de l'enfant mobilise les émotions figées et participe à la prévention des problèmes d'attachement et de développement ultérieurs
- le psy est parfois celui qui reprise des béances de non compréhension inter professionnelle et avec les parents. On sort de la logique de « consultation des parents » pour aller vers une décision concertée avec les parents. Cette dynamique ré-ouvre la discussion entre tous les acteurs.
- Il y a lieu aussi rester en état de vigilance continue car le temps psychique n'a pas de règle et peut changer les positions des uns et des autres, d'un temps à l'autre.
- Le psy permet parfois aussi de dé coaliser (contre une discipline ou une personne) parents et soignants qui sont pris dans une même douleur et ne peuvent plus différencier leurs émotions (avec clivages possibles d'une discipline à l'autre)

Françoise Molénat, en conclusion

- situations discutées ce jour = situations à haut risque psycho relationnel
- Laboratoire de recherche qui pousse à tenter d'élaborer une culture commune
- La réponse est le malheur de la question (M blanchot) → garantissons qu'il n'y ai pas de réponse pour que tout soit sans cesse remis en réflexion
- La vraie question est: « comment rester ensemble, parents enfant et professionnels » sans s'enfermer dans des positions définies une fois pour toute. Ce qui compte c'est d'être au plus près d'eux, pas à pas et à leur rythme
- Chacun a un savoir mais ce n'est qu'une toute petite partie de la vérité. La vérité se (re)construit chaque fois singulièrement dans chaque rencontre. Et cela s'intègre dans nos savoirs ré éclairant ceux-ci chaque fois un peu différemment.
- Comment permettre aux parents d'avancer sur leur propre chemin en sécurité auprès de nous.
- Et pour terminer qu'est ce qui va donner du sens à la vie d'un enfant qui va vivre 10 min, quelques heures. Comment les parents vont se transformer dans l'expérience de la rencontre et de l'attention qu'ils ont pu apporter à leur enfant?