

GLOBALITÉ ET MÉDECINE MODERNE

Donatien Mallet, Valérie Duchêne, Professeur Philippe Colombat

Centre Laennec | « Laennec »

2008/2 Tome 56 | pages 35 à 49

ISSN 1272-520X

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-laennec-2008-2-page-35.htm>

Pour citer cet article :

Donatien Mallet *et al.*, « Globalité et médecine moderne », *Laennec* 2008/2 (Tome 56), p. 35-49.

DOI 10.3917/lae.082.0035

Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

© Centre Laennec. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Relation de soin

Point de vue

Donatien Mallet

Médecin Interniste

Laboratoire d'éthique de la santé

Unité de Soins palliatifs de Luynes – CHRU de Tours

Valérie Duchêne

Médecin

Unité de Soins palliatifs de Luynes – CHRU de Tours

Professeur Philippe Colombat

Service des maladies du sang

Hôpital Bretonneau – CHRU de Tours

Globalité et médecine moderne

L'approche globale du soin se veut d'abord une attention envers autrui dans la globalité perçue de son existence. Elle est « un appel à la rencontre et non au pouvoir ». Un véritable défi pour les soins palliatifs et les soins de support, qui passe notamment par la construction d'une réelle interdisciplinarité.



Depuis quelques années, dans un contexte de spécialisation des pratiques médicales et de réorganisation des structures de soins, deux mouvements réformateurs ont émergé : les « soins palliatifs » et les « soins de support ». Tous deux s'appuient sur des référentiels mettant en exergue les termes de globalité et de continuité (1). Mais le concept de globalité est imprécis. Qu'en est-il de la façon de le penser et de l'appréhender dans la mise en œuvre du soin, respectivement en soins palliatifs et en soins de support ? Et tout d'abord, de quoi s'agit-il ?

Les soins palliatifs se définissent comme des « soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques d'une personne malade, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle » (2). Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital.

Les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves » (3). Les promoteurs des soins de support défendent l'impératif d'une coordination de base, impliquant des activités de prise en charge de la douleur chronique rebelle, de soins palliatifs, d'accompagnement psychologique et de soutien social (4). Les soins de support s'adressent à l'ensemble des patients atteints de maladie grave, qu'il y ait ou non perspective de guérison.

Quelques éléments contextuels

Cette genèse de mouvements réformateurs, soucieux de la globalité de la personne malade, doit être analysée en tenant compte de trois éléments contextuels : l'hyperspécialisation des pratiques médicales, la structure des hôpitaux et des institutions, la pénurie de médecins.

Les pratiques médicales tendent à l'hyperspécialisation

La médecine moderne s'oriente vers une hyperspécialisation

(1)
Sur le sujet de la continuité, nous renvoyons à Fondras J.C. « Soins palliatifs et soins de support en oncologie. Définitions, présupposés et enjeux », *Médecine palliative*, 2003 ; 2 : 159-167.

(2)
ANAES, Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, 2002.

(3)
Krakowski I., Boureau F., Bugat R. et al. « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves », *Médecine palliative*, 2004 ; 3 : 134-143.

(4)
Colombat P., Wagner J.P., Poulain P. « L'équipe d'oncologie et les soins de support en établissement : quelles interfaces et comment ? », *Oncologie*, 2005 ; 7 : 164-169.

des pratiques (5) et permet de prodiguer des thérapeutiques rigoureusement évaluées grâce à des données scientifiques sans cesse évolutives. Dans le domaine de l'oncologie, beaucoup de praticiens sont devenus référents d'un organe malade, voire d'un type histologique de lésion cancéreuse. De plus, la mise en œuvre des traitements nécessite des instances de coordination des divers spécialistes, chirurgiens oncologues, radiothérapeutes, oncologues médicaux. Cette segmentation des pratiques, cette focalisation sur un type de cancer induisent un morcellement de la prise en charge du patient.

Les institutions sont structurées par trois axes : scientifique et technique, médico-financier et organisationnel

Le premier axe est porté essentiellement par les médecins. Ces derniers tendent à ranger les plaintes du patient et sa maladie dans un cadre qui en permette la lecture scientifique et aide à délivrer un traitement conforme aux données actuelles de la science. Les autres soignants, infirmières notamment, sont les opérateurs de cette démarche médicale, certes remarquablement efficace mais par essence incomplète.

Le deuxième axe se déploie dans la quantification financière des actes de soins et de traitements (PMSI, T2A...). S'appuyant sur la volonté d'optimiser l'utilisation des structures hospitalières, il incite les équipes à limiter les durées d'hospitalisation et par suite le temps d'échange entre les soignants hospitaliers et les soignés.

Le troisième axe est organisationnel. Normatif par nature, il s'appuie sur les circulaires, les décrets, les lois, les procédures d'accréditation des hôpitaux... De multiples comités transversaux ont pour mission de mettre en œuvre ces directives tutélaires. De ce fait, un grand nombre d'administratifs et de soignants, chargés de ces missions organisationnelles, s'éloignent des activités cliniques directes au service du patient. Par ailleurs, ces directives ont pour caractéristiques d'être déductives, normatives et souvent influencées par des aspects juridiques. Toutefois, si elles ont comme visée le contrôle de la qualité des soins et la prévention des risques, elles s'associent aussi à une promotion des droits des patients, identifiés comme utilisateurs ou clients.

Ces trois axes ne sont pas critiquables en eux-mêmes. Chacun d'entre eux est porteur de ses propres cohérence et visée. Ils

(5) Cette problématique n'est malheureusement pas nouvelle : « Il n'y en a plus aujourd'hui que pour les spécialistes, et les journaux sont pleins de leurs réclames. Si tu as des douleurs dans le nez, on t'enverra à Paris : il paraît qu'il y a là un spécialiste de réputation européenne qui sait admirablement traiter tout ce qui touche au nez. Tu te rends à Paris, le spécialiste examine ton nez : « Je ne puis guérir, te déclarera-t-il, que votre narine droite, car je ne m'occupe jamais de la narine gauche, qui ne rentre pas dans ma spécialité. Après avoir suivi mon traitement, vous devez vous rendre à Vienne où vit un spécialiste très habile qui fera le nécessaire pour votre narine gauche. » Dostoïevski, *Les frères Karamazov*, Le Livre de Poche, Paris ; T. II, p. 448.



sont nécessaires pour tenter d'organiser collectivement un système de soins. Ils prendraient encore plus de force et de cohérence s'ils s'inscrivaient dans un contexte de globalité.

La pénurie de médecins est préoccupante

Le troisième élément contextuel est relatif à la démographie médicale, dont la situation pénalise le domaine de l'oncologie. Il existe une inadéquation entre la demande de soins et l'offre médicale. À cet égard, il faut reconnaître que la cancérologie, par le développement de ses capacités de diagnostic précoce et par l'éventail croissant de ses alternatives thérapeutiques, contribue à accroître une demande de soins... qu'elle a malheureusement du mal à assumer ensuite. Ainsi, les médecins oncologues, en nombre de plus en plus restreint, sont assignés à réaliser préférentiellement des consultations externes aux dépens d'une activité purement hospitalière. Les patients hospitalisés sont alors suivis par des médecins généralistes, soutenus à terme par une coordination des soins de support. Ce choix organisationnel vise à améliorer le suivi des patients. Mais cette stratégie de sectorisation peut induire une dissociation : aux médecins spécialistes, l'organisation des traitements de lutte contre la maladie ; aux autres soignants, le « reste ». Ce clivage ne favorise pas un soin soucieux de la globalité de la personne malade. C'est peut être aussi une des raisons concrètes de la genèse des soins de support.

Ces éléments contextuels étant posés, nous nous proposons de mieux analyser le concept de globalité. D'où vient-il ? Quelles en sont les caractéristiques ? Quel type de pratiques soignantes induit-il ?

La globalité selon la médecine hippocratique

La conception hippocratique du corps et de la nature

Une des sources de l'approche soignante soucieuse de la globalité de la personne est la médecine hippocratique. Elle s'appuie sur une conception holistique de l'organisme perçu comme inséparable de la totalité cosmique. Les parties du corps humain ne peuvent être traitées comme des

éléments séparés les uns des autres. Selon Hippocrate, « rien dans le corps n'est l'origine, mais tout est également origine et fin ; en effet, un cercle étant tracé, l'origine ne peut être trouvée. De la même façon, l'origine des maladies est dans tout le corps » (6).

En outre, bien qu'Hippocrate reconnaisse l'existence d'organes malades et pratique des thérapeutiques ciblées sur des lésions (application d'onguents, cautérisation de polypes, réduction de fractures...), il ne réduit pas la pathologie à une lésion d'organe. Il la considère comme l'expression d'un déséquilibre de l'organisme en interaction avec son environnement. Ainsi, Hippocrate établit des corrélations directes entre des moments de l'année, la nature du sol, les eaux qui l'irriguent, les vents qui assèchent et certaines pathologies. D'autres éléments, plus psychiques, peuvent être pris en compte en tant que facteurs déclenchant la maladie : un tempérament particulier, un deuil, une contrariété, un surmenage (7)... La médecine hippocratique est donc attentive à la « correspondance de l'homme à son milieu et à la manière dont cette correspondance se fait et se défait au cours de l'histoire individuelle » (8).

La nature est un ensemble de forces toujours en reconstitution à la quête d'un nouvel état d'équilibre. Constamment, elle travaille à rechercher l'harmonie entre les éléments constitutifs de l'organisme et le cosmos selon des schèmes temporels variés. Le médecin est un auxiliaire de la nature, laquelle « découvre des voies et des moyens par elle-même sans recours à la réflexion » (9). Sa tâche est d'aider la nature à reprendre le dessus en intervenant au moment opportun (le *kairos*) pour contribuer à la modification du cours de la maladie.

La méthode clinique d'Hippocrate

La méthode clinique d'Hippocrate privilégie l'analyse de la singularité de la maladie chez un patient donné. Cependant, la médecine hippocratique ne se réduit pas à des considérations empiriques ; elle est une médecine rationnelle car « ce qui est invisible pour l'œil est visible pour la raison » (10). Ainsi, entre respect de la spécificité de la situation et volonté de développer une analyse rationnelle, le médecin

(6)
Hippocrate, *Les lieux dans l'homme* ; I, 1.

(7)
Célis R. « L'éthique médicale à l'épreuve de la sagesse hippocratique », *Éthique et santé*, 2006 ; 3 : 8-17.

(8)
Idem.

(9)
Hippocrate, *Les épidémies*, VI, 5.

(10)
Hippocrate, *Le régime*, I, 11, 1.



au chevet du patient n'appliquera pas plus de recettes toutes faites qu'il n'imposera aux symptômes des critères conceptuels fixes. Il tente de reconstituer l'histoire singulière du malade qui a conduit celui-ci là où il est.

L'acte thérapeutique s'inscrit dans le temps. L'établissement du pronostic consiste à « pénétrer et exposer au préalable, près des malades, le présent, le passé, et l'avenir de leurs maladies » (11). Le médecin compare l'état du malade jour après jour jusqu'à que la thérapeutique restaure l'unité organique du tout. Il n'y a pas cependant retour à la virginité de l'état antérieur. Le moment définitif est la crise qui permet à la maladie d'évoluer vers son dénouement heureux ou vers la mort, à la suite de l'évacuation ou de la rétention des humeurs morbides.

Une discontinuité entre le référentiel hippocratique et la médecine scientifique et technique

Dès le XIX^e siècle, avec Bichat, la médecine scientifique et technique prend naissance avec le développement de l'anatomopathologie ; elle va focaliser la clinique sur l'organe, identifié à la fois comme siège et cause de la maladie (12). Au XX^e siècle, la médecine poursuit ce mouvement de focalisation sur la lésion d'organe à travers les nombreuses avancées techniques d'iconographie médicale. Les progrès biologiques et le développement des techniques de laboratoire vont contribuer à cette focalisation sur les causes infectieuses ou métaboliques de la maladie. C'est encore le cas lorsque, grâce aux progrès de la biologie moléculaire, des pathologies sont reliées directement à des anomalies génétiques ou protéiques. Un déplacement s'est donc produit qui, à l'encontre de la tradition hippocratique, privilégie la localisation aux dépens du tout.

Une autre discontinuité est apparue avec le développement des études évaluant collectivement les outils diagnostiques ou les thérapeutiques. Ainsi, les études de cohortes de patients ont comme principe d'appareiller des sujets que l'on juge équivalents. Ces études, piliers des pratiques médicales de la médecine du XXI^e siècle, impliquent, par essence, une minoration de la singularité de la situation. Ce qui

(11)
Hippocrate, *Le pronostic*, I.

(12)
Foucault M. *Naissance de la clinique*, PUF, 3^e édition, Paris, 1993.

prime est l'inclusion du patient dans un groupe de malades jugés équivalents.

Ainsi, bien loin de l'image d'Épinal, il existe une certaine discontinuité entre la médecine hippocratique et la médecine moderne (13). Les acteurs des soins palliatifs ou des soins de support, soucieux de promouvoir des pratiques soignantes attentives à la globalité de la personne malade, sont appelés impérativement à penser et pratiquer une médecine qui assume, sans naïveté, ce double héritage hippocratique et scientifique.

Le référentiel hippocratique est un des constituants du référentiel « soins palliatifs »

Les acteurs de soins palliatifs ont repris le référentiel hippocratique en le réinscrivant dans un temps particulier et limité de la maladie. Cette médecine hippocratique se décline aujourd'hui à travers des termes plus modernes, tels que valorisation de la clinique, approche globale du patient, analyse de ses conditions d'existence et de son environnement, prise en compte de la singularité de la situation, attention à la dimension temporelle, respect du corps comme porteur de ses propres capacités d'équilibre, accompagnement de la dynamique psychique en acceptant les mécanismes d'adaptation, position de prudence du médecin, perception du moment du dire ou ne pas dire le diagnostic ou l'arrêt des traitements... Des écrits de la littérature palliative complètent et élargissent la perspective hippocratique à travers les thèmes d'accompagnement, de rencontre, de relation soignant-soigné, d'attention au vécu psychique de l'entourage considéré comme milieu environnant, de qualité de vie et de spiritualité. Ils contribuent à constituer un référentiel commun, des textes fondamentaux, des pratiques communes, mais aussi une histoire collective avec l'évocation des pionniers, la rythmicité des congrès annuels, l'initiation par les diplômés universitaires.

Ce référentiel « soins palliatifs » ne s'oppose pas idéologiquement à la médecine moderne, il ne nie pas la pertinence de l'anatomo-clinique, des examens de laboratoire ou des études de cohortes de patients. Les acteurs des soins palliatifs cher-

(13)
Lebrun J.P. *De la maladie médicale*,
De Boeck-Wesmael, Bruxelles,
1995.



chent à concilier médecine scientifique et médecine globale. Ils introduisent la réflexion éthique comme capacité à analyser les déterminants de la situation de soin, à penser la complexité, à orienter l'action au sein de tensions – voire de contradictions – en promouvant la discussion en interdisciplinarité. Ils ouvrent ainsi des possibilités de pratiques qui tiennent compte de repères différents. À titre d'exemple, les discussions sur la proportionnalité des traitements constituent une tentative concrète d'allier une réflexion scientifique et une médecine attentive à la singularité de la personne malade.

Les acteurs des soins palliatifs ont relevé le défi en se focalisant sur la fin de vie des patients. L'objectif des acteurs des soins de support est plus étendu. Il concerne l'ensemble des patients, que ces derniers soient atteints de maladies curables ou létales. Les uns et les autres n'ont donc pas forcément les mêmes référentiels, la même culture soignante, les mêmes finalités.

Les soins de support : une approche globale par l'évaluation des besoins

Pour développer leur démarche, les acteurs des soins de support promeuvent l'évaluation des besoins du patient et l'organisation pratique de l'interdisciplinarité. Selon cette approche, l'évaluation des besoins est large. Elle comprend la douleur, la fatigue, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle, les difficultés sociales, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, l'accompagnement de fin de vie des patients et l'écoute de leur entourage (14). En appréhendant la personne malade dans ces diverses dimensions, les soignants mettent en place, en interdisciplinarité, une démarche de soins soucieuse de la globalité du patient.

L'entrelacement entre le besoin, le désir et la demande

Mais le besoin n'est pas une entité définie et son évaluation n'échappe pas aux interactions soignant-soigné et à la subjectivité de l'évaluateur. La plainte de la personne malade

(14)
Les besoins ont été définis par le groupe de travail DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) dans le cadre du plan cancer, puis dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie (Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005).

reflète un besoin réclamant satisfaction et pouvant être comblé. Mais elle est inéluctablement contaminée par le désir, par essence insatiable. Ainsi, derrière l'apparence « innocente » du besoin peut se masquer l'insatiabilité du désir. Les demandes incessantes d'une personne peuvent trahir le désir de contrôler en permanence son entourage, voire de l'instrumentaliser. Par exemple, lorsqu'un patient hospitalisé réclame sans cesse le bassin, ce n'est pas forcément le besoin d'uriner qui est premier, ce peut être le désir de maîtriser sa vessie – ou encore l'aide-soignante qui le prend en charge – dans un moment de sa vie où tout lui échappe.

De plus, la plainte en elle-même adresse au soignant une demande implicite – d'attention, de reconnaissance, d'affection. Ainsi, le souhait profond de guérir apparaît parfois concurrencé par les bénéfices secondaires qu'occasionne le statut de malade.

Les soignants eux-mêmes, dans leur propre quête de reconnaissance ou leur désir de puissance, n'échappent pas à cette intrication entre besoin, désir et demande (15).

Le recueil des besoins ne peut donc se réduire au remplissage d'une grille d'évaluation ; il n'est pertinent qu'au sein d'une rencontre entre le soignant et le soigné qui permettra d'appréhender l'entrelacement entre plainte, besoin, demande et désir.

Une approche globale vers un sujet en manque et indivisible

Mais la globalité est-elle un bon terme pour évoquer ce qu'est la personne humaine ? L'homme est-il un cercle que l'on pourrait circonscrire en analysant de manière spécialisée et segmentaire ses besoins ? Cette démarche n'induit-elle pas un supplément de morcellement – pour ne pas dire « saucissonnage » – en contradiction avec son objectif ? Les soins palliatifs n'échappent pas à cette remarque critique, notamment lorsqu'ils décomposent la souffrance, dite globale, en des sous-catégories, physique, psychique, sociale et spirituelle.

L'idée qui sous-tend l'approche globale est de considérer la personne soignée dans l'indivisibilité qui la constitue. Dans cette conception, le patient n'est pas réduit à un organe ou à un conglomérat d'organes multiples. Ainsi que le souligne Paul Ricœur, la personne soignée est un « malade, si l'on peut dire intégral ; ce précepte s'oppose à la fragmentation

(15)

Le contexte social actuel, notamment juridique, ne fait que renforcer cet écueil. Cf. Cadoré B. « La demande de santé s'exprime désormais entre droit et désir », in : « Questions éthiques et exercice médical », *Le supplément*, 1991 ; 178 : 25-39.



qu'imposent aussi bien la diversité des maladies et de leur localisation dans le corps, que la spécialisation correspondante des savoirs et des compétences ; il s'oppose aussi à un autre ordre de clivage entre le biologique, le psychologique et le social » (16). Comme le signale l'adage grec, l'ensemble des parties ne constitue pas le tout.

Sur le plan psychique, le terme « global » convient mal pour définir l'être humain (17). Celui-ci n'est pas un cercle clos. Au sein de son indivisibilité, le patient reste traversé par le manque, animé par le désir. Si l'on n'y prête garde, le terme « globalité » pourrait réduire le sujet au comblement de ses besoins et le soin au soulagement de ses symptômes. En parallèle à l'évaluation des besoins, se pose la question de l'accompagnement du désir, de la quête d'unité et de sens qui traverse l'humain.

L'approche globale n'est pas la prise en charge globale (18). La globalité n'est pas la totalité. L'expression « prise en charge globale », introduite pour garantir une prise en charge complète, peut se limiter à un exercice du savoir et du pouvoir, exposant le soignant à assujettir l'autre. L'approche globale est d'abord une attention envers autrui dans la globalité perçue de son existence. Elle implique une acceptation du manque. Elle ouvre à la reconnaissance de la différence et de l'énigme de l'autre. Elle est un appel à la rencontre et non au pouvoir.

(16)

Ricœur P. « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, déc. 1996 ; 21-33.

(17)

Lebrun J.P. « De quelques enjeux à propos de la sexualité en institution », *Ethica clinica*, 2002 ; 25 : 8-13.

(18)

Marie-Sylvie Richard a dénoncé le travers de cette expression utilisée très fréquemment par les soignants. Richard M.S. « Autour de la prise en charge globale des malades, quelques illusions », *Jalmaalv*, 1990 ; 23 : 5-11.

(19)

Cela est attesté par les nombreux conflits au sein des équipes de soins palliatifs.

De la mise en œuvre de l'interdisciplinarité

L'approche globale se construira au sein d'une coordination de différents acteurs de compétences et spécialisations diverses. C'est l'interdisciplinarité qui permettra la globalité. Mais la constitution d'une pratique interdisciplinaire ne va pas de soi (19). Les soignants des soins de support l'expérimentent dans leur tentative d'organiser institutionnellement les pratiques.

Écueils et limites des expressions institutionnelles de l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité ne peut être réduite à une juxtaposi-

tion de spécialistes exerçant au sein de la même discipline, à une interdisciplinarité mono-disciplinaire. Les Réunions de concertation pluridisciplinaires sont des lieux de rencontre nécessaires entre spécialistes médicaux afin de parfaire et d'homogénéiser les propositions thérapeutiques en se référant aux données actualisées des connaissances médicales. Dans un certain nombre de cas, elles se présentent comme des lieux d'expertise technique mono-disciplinaire au lieu d'offrir un espace d'analyse globale des situations et de délibération éthique. Comme le souligne Dominique Folscheid, « sitôt que les choix techniques remplacent les choix éthiques, la technique, bien loin d'être éthiquement neutre, devient éthiquement neutralisante » (20).

Une autre situation d'interdisciplinarité insatisfaisante peut se présenter lorsqu'une discipline se retrouve sous l'hégémonie d'une autre. Ce peut être le cas, par exemple, lorsque la présence du psychologue n'est qu'un alibi pour permettre au médecin de continuer son action sans entrave et sans questionnement.

Ailleurs encore, l'interdisciplinarité est vécue de façon incomplète lorsque des réunions de synthèse ou des staffs d'équipes hospitalières sont conduits par un responsable de service qui ne laisse aucune place à l'écoute et à l'expression de chacun des membres. Dans l'idéal, sa tâche est de veiller au respect des différentes postures, à la libre circulation de la parole. Il doit de plus prendre garde à ce que certains soignants ou certaines disciplines ne prennent pas une influence excessive au sein du groupe. Il s'agit aussi de questionner, d'approfondir les interprétations posées, de les relier ou de les mettre en tension, d'identifier les présupposés psychiques, cognitifs ou éthiques qui les fondent... Autant de talents qui sont à développer lors de la formation des médecins, notamment ceux qui sont appelés à une fonction de responsabilité hospitalière.

Dans le cas des soins de support, l'interdisciplinarité, dans certaines institutions, pourrait se réduire à un listing des besoins avec des interventions indépendantes et non coordonnées de divers acteurs. Ce morcellement sera encore plus néfaste si les acteurs de soins n'ont aucun référentiel commun, aucune culture ou visée communes.

(20)

Folscheid D., Feuillet-Le Mintier B., Mattei J.F. *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, Paris, 1997.



La construction de l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité ne va donc pas de soi. Ce ne sont pas les soins de support qui garantiront l'interdisciplinarité. C'est plutôt parce qu'il existera une interdisciplinarité préexistante que les soins de support deviendront possibles. L'interdisciplinarité est un travail, une démarche, une construction à élaborer (21). Cela nécessite dialogue, échange, argumentation, déplacement pour chacun de ses représentations, discussion et élaboration commune. La nécessité de la construction d'une pratique collective se déduit d'un questionnement préalable. Quelle visée commune poursuivent les acteurs de santé ? Comment dialoguer lorsque des disciplines sont différentes ? Avec quel langage, quels présupposés et quels repères communs ? Comment construira-t-on la délibération et la décision ?

Si ces questions ne sont pas posées, il est à craindre que l'interdisciplinarité promue par les soins de support ne soit limitée par la domination actuelle du référentiel biomédical.

L'interdisciplinarité, une véritable richesse

Si dialogue et altérité sont reconnus et élaborés, l'interdisciplinarité peut être alors une véritable richesse. Elle contribue à développer une approche globale qui ne génère ni fragmentation du patient, ni opposition entre les soignants.

Un appel à se décentrer

Dans sa forme aboutie, l'approche interdisciplinaire est un moyen de lutter contre l'hégémonie d'une interprétation mono ou pluridisciplinaire. Dans cette confrontation, le soignant perçoit que son interprétation est partielle et partielle (22). Il pondère l'investissement envers son propre discours (23). Le simple fait de devoir formuler son interprétation l'oblige à une réflexion par rapport à son expérience brute, qui ainsi n'est plus close sur elle-même.

Le récit d'un autre soignant éclaire d'une autre lumière la situation rencontrée. Il dénonce la prétention à rendre compte exhaustivement et solitairement de l'événement. Un décentrage s'opère. Ce n'est plus le soignant et son interprétation qui sont au cœur de la situation. C'est le soigné, à la fois révélé par différents faisceaux interprétatifs mais aussi rendu à son mystère par cette complexité mise à jour. Dans

(21)

Colombat P, Mitaine L, Gaudron S.
« Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative », *Hématologie*, 2001 ; 7 : 54-59.

(22)

Jobin G., Caenepell D. « L'éthique narrative », Séminaire d'éthique clinique, Centre d'éthique médicale de la Faculté Libre de Médecine de Lille, mars 2004.

(23)

Le psychanalyste Hugues Liborel-Pochot évoquait le fantasme qu'auraient les soignants d'être « l'unique objet d'amour du soigné », dépositaire élu de sa parole de vérité.

ce dialogue interprétatif, le soignant réalise qu'il y a des trous, des manques, des non-dits ou des innommables. Le but n'est pas de les combler par un surcroît de spécialisation ou d'intelligence « brillante ». Bien au contraire, il s'agit de consentir à l'énigme d'autrui, à sa part d'ombre, voire à son obscurité. Ce croisement des interprétations permet de déplacer la représentation d'autrui. Il en sort élargi, épaissi, incarné, à la fois révélé et énigmatique.

Accueillir le soigné avec son histoire

Le croisement des interprétations permet aussi de construire différemment la configuration du temps et de l'espace. Il élargit la contextualisation de la situation. Il complexifie et met en profondeur le personnage central. Voilà que l'histoire du patient se déploie dans un champ qui déborde le colloque singulier. Le soignant réalise qu'il accueille le soigné porteur d'une histoire et d'un héritage, médical certes, mais aussi psychique, relationnel, spirituel... Le temps du colloque singulier n'est qu'une ponctuation dans une vie. Cette prise de conscience de la brièveté de l'action soignante peut dédouaner le soignant d'un excès de responsabilité (24). Il s'agit d'accueillir l'autre dans la complexité de ses héritages, non de se porter thérapeute de l'ensemble de l'héritage.

Ce travail en interdisciplinarité permet au soignant d'accroître sa compétence interprétative (25). Elle ne saurait être déliée d'un renvoi à l'interprétation de sa propre existence, à la mise en mots et à l'élaboration de son récit. Elle invite à une argumentation réflexive sur son identité professionnelle et sa propre conception de la vie bonne.

Cette approche interdisciplinaire ne peut prétendre à la « connaissance totale ». Elle est confrontée à sa limite, même si un consensus apparent semble acquis. Elle est une virgule, non un point final. L'interprétation sait par essence être incapable d'épuiser le sens. Le croisement interprétatif n'épuise pas l'homme. Dans cette optique, l'interdisciplinarité laisse de la place au sujet plaignant et à sa propre tentative de mise en sens. Cette démarche interdisciplinaire peut être un bon terreau pour élaborer un questionnement éthique concernant aussi bien l'annonce du

(24)

Boitte P., Cadoré B., Jacquemin D., Zorilla S. *Pour une bioéthique clinique*, Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 2002.

(25)

Nous ne pouvons que souligner le rôle de la littérature dans le développement de cette composante interprétative propre à la fonction soignante. Le récit littéraire permet à la personne d'interpréter les déterminations psychiques, éthiques et morales de son identité. Comme l'écrit Paul Ricoeur : « Que saurions nous de l'amour et de la haine, des sentiments éthiques, de tout ce que nous appelons le soi, si cela n'avait pas été porté au langage et articulé par la littérature ? »

Cf. Ricoeur P. *Du texte à l'action, essai d'herméneutique*, Seuil, Paris, 1986, p. 116.



diagnostic, le respect de l'autonomie du patient, la proportionnalité des traitements, la place de l'entourage dans les prises de décision...

Dans les services, l'interdisciplinarité sera d'autant plus possible qu'il existera une communication satisfaisante entre les différents membres de l'équipe, ce qui sous-entend une certaine liberté de parole. Le management proposé est à type de dynamique participative comprenant la rédaction d'un projet de service, la création d'espaces de parole, l'organisation de formations internes, l'utilisation de ressources externes au service, le soutien des soignants (26)...

Conclusion

Un des enjeux des soins palliatifs et des soins de support est de construire une réelle interdisciplinarité, non asservie à la discipline médicale et à ses présupposés. Sans supports théoriques, sans textes fondateurs, sans cultures solidement établies, le défi apparaît difficile à relever, d'autant que la structuration actuelle des institutions de soins et les contingences de temps propres à la vie hospitalière ne favorisent pas un réel travail d'élaboration.

En ce qui concerne les soins de support en cancérologie, le contexte actuel ajoute deux difficultés : les oncologues sont en nombre réduit et ne parviennent pas à répondre à l'ensemble des besoins qu'eux-mêmes génèrent en partie ; la tarification à l'activité incite plus à réaliser des consultations ou des actes qu'à construire une pratique interdisciplinaire. Les soins de support sont-ils voués à un échec, à un asservissement morcelant envers le biomédical ou à un développement de qualité médiocre ? Nous pouvons le craindre. Une possibilité de développement de soins de support de qualité peut cependant être envisagée, notamment si les acteurs se donnent les moyens dans le temps de construire quelques repères et des visées communes, s'ils développent une conscience sans naïveté de l'organisation actuelle des structures de soins, s'ils sont conscients des tensions, voire des paradoxes de leur posture, s'ils se donnent des règles organisationnelles précises. Quelques propositions peuvent être avancées :

(26)

Colombat P, Nallet G, Jaulmes D, Ceccaldi J. *et al.* « De la démarche palliative aux soins de support », www.grasspho.org

- avant de débiter leurs activités, les acteurs de soins gagneront à édifier des visées communes et des modalités concrètes de travail en interdisciplinarité – présentation de chaque discipline, délimitation des territoires de chacun et des modalités de coopération, charte de fonctionnement, planning de réunion dans l'année... L'interdisciplinarité n'étant jamais acquise, ce travail préalable sera à poursuivre afin de parfaire les pratiques : reprise de dossiers à distance de la situation, groupe d'éthique clinique avec un intervenant extérieur, travail sur un thème...
- le recueil des besoins de la personne malade ne se limitera pas au remplissage informel d'un formulaire. Il s'inscrira dans une rencontre avec la volonté du soignant d'appréhender la personne soignée dans la globalité de son existence et de respecter sa volonté. L'évaluation des besoins pourra aussi se faire au sein de réunions interdisciplinaires ou en lien avec les médecins généralistes.
- la mise en place d'une pratique interdisciplinaire devra se faire en lien avec les équipes référentes (27). L'instauration de réunions interdisciplinaires au sein des services pourra être une visée, voire un préalable nécessaire afin de pouvoir bénéficier de soins de support. Ces rencontres se feront en présence du médecin référent. Compte tenu du temps limité des oncologues, ces réunions devront être ciblées sur quelques patients posant *a priori* des problématiques spécifiques. Les questions du choix des patients, des critères de sélection et de l'équité d'accès aux soins de support devront être réfléchies.

À l'évidence, le pari réformiste des soins palliatifs et des soins de support n'est pas gagné. Plus que jamais, ces élaborations de pratiques soignantes posent l'impératif d'une réflexion éthique pour penser et mettre en œuvre son exercice dans un univers complexe, limité et contraignant.

● Donatien Mallet, Valérie Duchêne, Philippe Colombat *

(27)

Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative au « guide de mise en place de la démarche palliative en établissements ».

* Remerciements
à Maël Lemoine pour
ses commentaires suite
à la lecture de ce travail.