

PLENIERE CLOTURE

23 eme Congres du réseau de soins palliatifs du Quebec
2eme Congres Francophone International de soins Palliatifs
Montreal. 7 mai 2013

Dr Sylvain POURCHET
Unité de Soins Palliatifs
Hôpital Paul Brousse – APHP. Villejuif, France

L'ÉQUIPE AU CŒUR DU SOIN

Nous venons de passer 3 journées de partage exceptionnelles, à la rencontre de nos diversités. Diversités constituées d'abord de personnes, chacune et chacun avec son histoire et son parcours, avec également ses expériences et ses compétences.
Et nous sommes ces personnes, rassemblées ici autour des soins palliatifs et de la francophonie.

Diversité, individus, rassemblement autour d'un projet commun : voici l'illustration de cette conception de l'équipe que je souhaite développer à présent, de **l'équipe au cœur du soin**, de cette **équipe interdisciplinaire**.

- qui nous permet d'analyser la situation du malade et de son entourage,
- d'élaborer puis de mettre en œuvre ensuite un projet coordonné de soins,
- enfin de l'ajuster et le réajuster encore aux besoins de la personne malade

Nous allons voir que l'équipe interdisciplinaire est l'innovation thérapeutique qui permet d'aller soigner jusqu'à la fin de la vie, dans cette nouvelle frontière de l'intervention soignante.

Je me souviens de Balfour Mount, qui, au cours d'un Congrès de l'EAPC à la Haye il y a maintenant quelques années, avait dit : « Vous travaillez en équipe ? Montrez-moi vos cicatrices ! »

Comme moi vous savez ce qu'il faut apporter à la construction d'une équipe interdisciplinaire pour recevoir d'elle cette ressource inépuisable de réinvention du soin.

Quelles sont les 4 étapes qui nous ont permis de parvenir à cette innovation ?

Je parlerai successivement du **colloque singulier**, l'unité de base, puis de la **juxtaposition des compétences**, première extension collective. Je vais ensuite approfondir les apports et les limites de la simple **coordination d'équipe**, avant de développer plus en détails l'**interdisciplinarité** et tous ses apports.

LE COLLOQUE SINGULIER

Au commencement donc, était le colloque singulier. Le patient est ici représenté par une tête polychrome symbolisant l'ensemble de ses dimensions, du visible à l'invisible : ses questions

sur sa santé, ses doutes, ses émotions, ses savoirs et ses interprétations, sa mémoire, son histoire, sa culture, son éducation...

Le patient rencontre, un soignant, un spécialiste du sujet « bleu », qui pose une question « bleue ». et obtient une foule de réponses, chaque couleur de réponse symbolisant les diverses dimensions du patient, la foule d'idées et d'émotions qui surgissent spontanément lors d'une consultation.

De ces réponses, le soignant ne va entendre et conserver que celle qui correspond à sa question : la bleue. Il trie, laissant se perdre les informations jugées non pertinentes ou inutiles au soin.

Ainsi se construit dans l'esprit du soignant une représentation du problème « bleu » du patient, plus que du patient lui-même.

C'est une façon efficace de soigner, satisfaisante ... seulement lorsqu'il s'agit de problèmes de santé assez simples : « On ne trouve que ce que l'on cherche » et le médecin est en position de savoir.

Je ne sais si vous êtes familiers du malade imaginaire, une pièce de Molière que les collégiens étudient en France. Argan, le malade, rencontre un « nouveau médecin » (Toinette) qui lui demande Qui est votre médecin?

ARGAN: Monsieur Purgon.

TOINETTE: Cet homme-là n'est point écrit sur mes tablettes entre les grands médecins. De quoi dit-il que vous êtes malade?

ARGAN: Il dit que c'est du foie, et d'autres disent que c'est de la rate.

TOINETTE: Ce sont tous des ignorants: c'est du poumon que vous êtes malade.

ARGAN: Du poumon?

TOINETTE: Oui. Que sentez-vous?

ARGAN: Je sens de temps en temps des douleurs de tête.

TOINETTE: Justement, le poumon.

ARGAN: Il me semble parfois que j'ai un voile devant les yeux.

TOINETTE: Le poumon.

ARGAN: J'ai quelquefois des maux de cœur.

TOINETTE: Le poumon.

ARGAN: Je sens parfois des lassitudes par tous les membres. [...]

TOINETTE: Le poumon, le poumon vous dis-je.... !

Ce mode d'interaction avec le patient produit lors des consultations suivantes une retro-action, une éducation du patient qui a appris à anticiper quand il consulte le soignant bleu, la question bleue qu'il va poser et appris à pré-trier lui-même parmi ses réponses la bleue qui correspond aux attentes du spécialiste bleu...

Chacun gagne du temps, il n'y a aucun préjudice à aller à l'essentiel ... quand l'essentiel est simple.

La limite, le problème fondamental est qu'il se produit dans ce mode de relation un conditionnement du patient. Le patient devient conforme à la représentation que le soignant se fait de lui.

Cela devient très problématique lorsqu'il s'agit ou lorsqu'il s'agira pour traiter des affections plus graves, d'aller chercher d'autres informations et d'autres ressources.

Les automatismes de réponses intégrés par le patient vont lui occulter, lui barrer l'accès à sa propre diversité colorée...

LA JUXTAPOSITION DES COMPETENCES

Les limites du colloque singulier sont connues de longue date. Pour aborder des situations complexes, la réponse a longtemps été de juxtaposer les compétences requises pour soigner par simple addition de colloques singuliers. Ici, Chaque spécialiste pose la question correspondant à sa couleur de spécialité... Et trie parmi les réponses du patient celle qui correspond à cette couleur pour produire sa propre représentation monochrome du problème.

C'est un léger progrès dans la compréhension du problème complexe du patient, mais cela reste une juxtaposition de vues monochrome non coordonnées

Après plusieurs consultations, on retrouve encore notre patient docile, le prototype du « bon » malade, cette fois-ci au regard de 3 soignants !

On ne s'est qu'à peine affranchi de la caricature de Molière (« ce sont tous des ignorants je vous dis que c'est du poumon que vous êtes malade »).

On voit bien que ce modèle qui formate et standardise la parole, appauvrit le discours et confine la rencontre puisque là encore, on ne trouve que ce que l'on cherche, même si on cherche 3 choses différentes.

C'est un modèle vite débordé par l'éventail des situations et des besoins complexes rencontrés en fin de vie, le « total pain » de Dame Cicely Saunders, lorsque le soignant n'est pas toujours en capacité de savoir à priori ce qu'il cherche et qui s'avèrera au final nécessaire au soin.

Eduardo Bruera pointait ces limites dans sa conférence introductive du Congrès.

LA COORDINATION D'EQUIPE

La coordination des interventions est indispensable à toute prise en charge d'une situation complexe...C'est un saut qualitatif majeur par rapport à la juxtaposition de compétences.

C'est une étape déterminante vers l'interdisciplinarité mais qui présente encore des limites.

Commençons par regarder comment cela fonctionne : ici, le patient et cela peut inclure son entourage, donc, ont affaire à des acteurs coordonnés qui les entourent.

Les soignants, chacun avec sa couleur propre, sont habitués à collaborer, ce qui suppose des préalables de respect, de compréhension et de reconnaissance des différents rôles de chacun, incluant les bénévoles. Aucun soignant ne peut répondre seul à la complexité des besoins.

Dans ce modèle, les questions posées au patient ou aux proches n'ont plus nécessairement de couleur. Elles peuvent être plus neutres, moins ciblées puisque les réponses vont être mises en commun, redistribuées.

Ainsi posées, les questions offrent au patient/son entourage davantage de liberté dans leurs réponses... Les circuits de remontée et de partage d'information sont organisés, et permettent de limiter la perte d'information qui sera au final pertinente. Le patient et ses proches se censurent moins, les informations qu'ils livrent peuvent conserver un certain niveau de complexité.

Et au final la représentation collective du problème du patient offre une image plus fidèle de la situation donc la possibilité d'élaborer des stratégies ciblées bien plus précises. La coordination permet une très bonne qualité des soins face aux problématiques complexes rencontrées en soins notamment lors des prises en charge palliatives précoces.

C'est de la haute technologie organisationnelle, devenue tellement routinière dans nos équipes, que nous ne mesurons pas toujours le chemin parcouru !

La coordination des compétences apporte un enrichissement des points de vue qui permet de lutter contre les apparences qui sont parfois trompeuses. Que se passe-t-il lorsqu'on change de point de vue ? On observe une réalité différente de celle que l'on tenait initialement pour vraie...

C'est le changement de point de vue permet d'appréhender la richesse de la sculpture dans sa globalité : il n'y a pas plusieurs sculptures, avec la tête en haut, avec la tête en bas,... mais bien une seule...

Cette organisation coordonnée a pourtant des limites. Elle fonctionne bien pour des soins assez standardisés, reproductibles, mais il lui manque encore l'adaptabilité nécessaire pour accompagner ces questions inédites que nous rencontrons à l'approche de la mort : quel sera l'objectif du soin chez des parents tristes de perdre un enfant ? Quel sera l'objectif du soin pour un patient qui ne peut retourner mourir sur sa terre natale ? Quel sera l'objectif du soin pour un patient qui se dit impatient de mourir ?

Face à ces cas particuliers, pour lesquels aucune réponse a priori n'existe, il va falloir créer, innover, inventer l'accompagnement qui leur correspond... C'est alors qu'intervient l'interdisciplinarité qui va ajouter des dimensions capitales à la coordination :

- une relation dynamique au patient : l'équipe ID agit comme un être vivant, elle est interactive et adaptative
- la construction d'un lieu-sûr face à l'angoisse de la mort
- la créativité, c'est-à-dire la possibilité de propositions inédites, qui ne pouvaient être prévues ni par les uns ni par les autres, car elles procèdent de cette intelligence collective produite par l'ID, intelligence collective qui est très supérieure à la somme des intelligences individuelles.

L'INTERDISCIPLINARITE

Le patient et son entourage sont à présent symbolisés par cette tête aux couleurs clignotantes : le patient est vivant avec sa spontanéité, son foisonnement de considérations plus ou moins organisées ou chaotiques. Une relation dynamique ne se conçoit que dans cette interaction et cette adaptation au mouvement du patient et des ses proches.

Les questions posées au patient sont neutres, comme dans le modèle coordonné mais ici, il est aussi possible qu'aucune question ne soit nécessaire pour recueillir quand même de l'information...

Dans la relation à l'un ou l'autre membre de l'équipe, le patient n'a plus à se concentrer sur ce qu'il doit dire, si cela convient, si cela est dit à la bonne personne... Il peut s'exprimer spontanément, avec toutes les couleurs et la vitalité de son expression et avec un sentiment de continuité quel que soit son interlocuteur. Du point de vue du patient, la distinction d'un soignant est estompée (les flèches en dégradé de couleur).... Le patient est d'abord en relation avec une équipe, au-delà de ses membres.

Du point de vue de l'équipe, chacun se connaît, connaît les limites de sa fonction et les zones de recouvrement possible. Chacun se respecte. Connaissance et reconnaissance de l'autre sont des notions qui ont été beaucoup abordées durant ce Congrès.

Il se crée ainsi pour chacun un espace de sécurité. L'équipe ID devient un « lieu sûr », c'est-à-dire à la fois un lieu qui laisse de la liberté (le cercle n'est pas fermé) et à la fois un lieu en capacité de recevoir toutes les peurs puisque l'angoisse de l'expérience de confrontation à la mort ne repose plus sur une seule personne.

On passe du ressenti d'insécurité voire de menace qui nous paralyse, à la perception de notre vulnérabilité qui nous rapproche.

Ce « lieu-sûr » bénéficie autant au patient à ses proches qu'aux membres de l'équipe

Dans cette sécurité, le collectif libère toute sa créativité. Sa représentation du patient (toujours dans le petit nuage à droite), n'est plus figée. Elle est elle aussi évolutive car chacun l'enrichit, la réajuste régulièrement.

A partir de cette représentation vivante du patient, L'équipe ID est alors capable d'inventer des propositions qui dépassent celles que chaque membre de l'équipe pris séparément aurait pu faire. Les projets qui en découlent sont adaptatifs. Ils sont congruents au rythme et aux besoins du patient et de ses proches

Le risque de faire reposer de graves décisions de soin sur des représentations simplistes ou caduques est largement diminué...

Les neurosciences « confirment » ces avancées qu'apporte l'interdisciplinarité, notamment depuis la découverte des neurones miroirs en 1996 par Rizzolatti à Parme. Les neurones miroirs, ce sont ces neurones qui sont activés dans notre cerveau quand nous observons quelqu'un d'autre faire une action ou ressentir quelque chose (Si je me transperce la main devant vous, les neurones de la douleur sont activés dans mon cerveau... Et vous qui m'observez, qui avez réagi quand je me suis transpercé la main, et bien ces mêmes régions se sont activées dans votre propre cerveau, en miroir... Vous voyez d'ailleurs que je n'ai pas besoin de me transpercer réellement la main pour que tous ces systèmes soient activés. La simple évocation suffit... !)

Ce cerveau des neurones miroirs, c'est le « troisième cerveau » dont parle Jean-Michel Oughourlian, après René Girard. Pour Oughourlian, ce "cerveau mimétique", porté par les neurones miroirs, est le cerveau de l'altérité.

Il se constitue par l'interaction : à partir de la captation de l'action ou de l'émotion de l'autre, je comprends son désir par un phénomène d'empathie (phénomène très exploré par les neurosciences et en particulier A Berthoz professeur au Collège de France que nous avons eu l'honneur de recevoir lors d'un congrès de la SFAP).

L'empathie du cerveau mimétique, qui me sert à comprendre l'autre, est le point de départ des rapports humains, de l'amour comme de la haine, c'est pourquoi le mimétisme doit toujours être une prise du modèle et pas une prise de rival. C'est la condition de la sécurité dont nous parlions tout à l'heure.

Ce modèle ID est un système complexe et dimanche, lors des ateliers, un de nos collègues de Rennes en France, rappelait l'importance de l'apport conceptuel d'Edgar Morin, et de son modèle théorique de la complexité...

Pourtant, si on observe dans la nature, les systèmes complexes, on s'aperçoit qu'ils sont capables de dépasser leur propre complexité et de se résoudre en un système plus évident, plus simple. A Berthoz, encore lui, parle lui, de Simplexité

Pour illustrer cela je prendrai l'exemple des « téléphones intelligents » comme on dit ici (en France on a des « smart phone » !) : ils sont devenus si naturels et d'utilisation si simple

qu'on oublie la technologies sur lesquelles ils reposent : le téléphone lui-même, le maillage de la planète par des antennes relais, que nos appareils reconnaissent et auxquels il se connectent où que nous nous trouvions, passant de l'une à l'autre pendant que nous nous déplaçons, de façon totalement transparente pour l'utilisateur qui perçoit de la continuité, là où il y a des éléments distincts connectés. C'est le concept de Mobiquité ou pour prendre un anglicisme, ATAWAD (pour Any time, any where, any device). Chaque individu a à tout moment, en tout lieu et quel que soit le support, accès à des services lui permettant d'obtenir le service dont il a besoin.

Vous vous demandez pourquoi vous regardez depuis tout à l'heure cet extrait du film de Clouzot, « le Mystère Picasso », que vous connaissez sans doute où le peintre peint sa toile par transparence, face à la caméra.

Et bien j'ai voulu illustrer par là cette simplicité de l'équipe ID. Il y a dans la création artistique, à la fois une dimension très technique, intellectuelle, ainsi qu'une expérience émotionnelle et même transcendante, le tout résolu en une grande évidence, la simplicité de la représentation.

Qu'observe-t-on quand le génie créatif est à l'œuvre ? Il est toujours possible de faire une autre proposition à partir de la proposition précédente ! La construction est infinie. Le peintre qui nous a accompagné depuis tout à l'heure et qu'on va laisser poursuivre jusqu'à la fin de cet exposé, illustre ainsi ce travail permanent de l'interdisciplinarité, cette « tache de fond ».

Face à un patient à ses questions à ses problèmes d'ordre somatiques, psychologiques, sociaux ou spirituels, nos constructions sont à l'œuvre de façon incessante. L'équipe ID fait plus que de coordonner différents ponts de vue comme lorsqu'on observe la sculpture de tout à l'heure. L'équipe ID est le peintre. Notre représentation du patient est une création permanente. A partir de nos observations fideles, nous interprétons et ajoutons dans une démarche d'exploration, à la recherche de nouveaux équilibres possibles.

Il est toujours possible de voir les choses autrement, tout comme il toujours possible de préférer les maintenir un temps en l'état. Vous avez vu à certains moment le tableau changer du tout au tout, à d'autre rester plus longtemps sur les mêmes motifs.

Différence et ressemblance à la fois, l'artiste, lui, décide à un moment d'interrompre définitivement sa toile (et nul ne sait vraiment comment cela lui vient) : il dit « le tableau est fini ! » Pour nous, l'interruption est plus extérieure : c'est l'irruption de la mort...et personne ne sait vraiment comment elle vient !

CONCLUSION

- l'interdisciplinarité intériorise un modèle dynamique de la relation au patient, interactif et adaptatif
- La mise en lien des expériences, des compétences et des humanités dépasse les individus et leur angoisse de mort pour produit un « lieu-sûr »
- Cette sécurité crée une dimension nouvelle du soin, une interaction à un niveau de proximité inexploré capable de mieux répondre aux enjeux de la fin de la vie

Dans peu de temps, nous allons retrouver nos équipes respectives, enrichis de ce Congrès, à la rencontre de nos diversités. Sur le terrain, au contact des malades, avec nos collègues : là sont nos engagements et là sont nos défis. Souhaitons-nous bonne route pour cette formidable aventure humaine que nous partageons.