

**EIRENE, Equipe Ressource Régionale**

**De Soins Palliatifs Pédiatriques**

**Hôpital Calmette – CHU de Lille**

**ARGUMENTAIRE**

**Alors on en parle ?**

Le mot « palliatif » a quelque chose de redoutable. Dans l’imaginaire collectif, il évoque la **fin de vie** toute proche des malades en phase terminale. Mais plus récemment et dans un monde averti, il évoque aussi une **démarche** qui vise *à accorder une place aux questions éthiques, à l’accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, à repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs* [HAS 2016] des patients atteints de maladies chroniques incurables mais qui ne sont pas nécessairement en fin de vie.

Quoi qu’il en soit, le mot palliatif provoque l’idée d’une rupture : ruptures du parcours de soins car le moment d’en parler est souvent associé à une dégradation clinique ou un échappement thérapeutique ; mais aussi ruptures avec les espoirs, les projections, c’est-à-dire en quelque sorte rupture du fil de la vie.

Ces ruptures peuvent impacter la communication à plusieurs niveaux :

* Entre les soignants et les soignés car cela suppose une modification des objectifs de soins qui doit se communiquer, voire se négocier.
* Au sein des familles, ou bien même au sein des équipes soignantes, tant cela peut bousculer les représentations, induire des émotions et des réactions des plus archaïques.

Nous explorerons ensemble différents contextes (que le palliatif désigne un moment, une phase de la maladie, ou bien le souci d’une cohérence face à la technicisation comme cela peut être le cas dans ce qu’on appelle la démarche palliative) en émettant l’hypothèse que ces éléments peuvent favoriser l’émergence d’un tabou : quand est-ce que c’est le bon moment d’en parler ? Qui en parle ? Avec qui ? Comment on en parle ? Ces questions sont d’autant plus prégnantes que les situations sont complexes et impliquent de nombreux intervenants (libéraux, centres médico-sociaux, HAD, enseignants, famille élargie etc…)

Nous verrons ensuite comment la parole et la mise en récit peuvent donner du sens au vécu (grâce à la fonction contenante de la narration) mais aussi favoriser l’émergence d’une cohérence qui accueille les contradictions : Quels sont les espaces pour se dire ? Pour écouter ? Comment conjuguer les représentations de chacun ? Que permettent réellement les échanges de point de vue ?

A travers des vignettes cliniques dans différents contextes où les soignants sont confrontés à l’annonce du « palliatif », nous réfléchirons ensemble sur ce qui se joue en termes de communication.

La parole est à vous !