

A quoi sert une définition ?

A **délimiter un champ** en différenciant des caractéristiques. Mais un champ de quoi ? **De pensée** évidemment mais très directement aussi **de pratique. Changer de définition c'est changer de réalité concrète.** Il ne s'agit pas simplement d'un débat d'expert ou d'intellectuels.

- Etymologiquement une définition est *ce qui met des limites, ce qui finit et permet d'agir, de mesurer ou de poursuivre un raisonnement.*
- Il y a plusieurs points de vue, de départ de la pensée à partir desquels construire une définition. En médecine d'abord, une définition peut être de nature *épidémiologique, clinique, politique sanitaire, éthique ou encore juridique.*
- Il faut rajouter à cela que les soins palliatifs sont par nature pluridisciplinaires. (attention à bien saisir la pluridisciplinarité !) Si plusieurs savoirs, plusieurs définitions.
- En SP, les définitions vont combiner ces différentes dimensions (c'est ce qui rend l'exercice difficile et toujours infini) pour aboutir à une sorte de mosaïque.
- Ces définitions « mosaïques » vont permettre, *une fois qu'elles sont adoptées (important),* de se mettre d'accord pour s'engager dans des comportements, prendre des décisions, élaborer ensemble une pensée commune, des pratiques, des protocoles de recherche ou de soin.

- Concrètement, cliniquement, une définition sert à qualifier des soins et à fonctionner en pratique sur le terrain (ce n'est pas du tout un problème secondaire ni acquis d'office).

Suivant que l'on organise sa pensée avec telle ou telle définition, on ne va pas faire les mêmes choses.

La notion même de définition en SP pose un questionnement, et même un ensemble de problèmes à 3 niveaux distincts :

- 1) D'abord la définition change et varie suivant les époques. Elle est en perpétuelle évolution, en perpétuel mouvement depuis le début de l'histoire des SP (et d'ailleurs surtout en fonction du changement de perception dans le social que des révolutions médicales).

Il peut y avoir par exemple plusieurs définitions des SP suivant sa sensibilité philosophique, politique ou religieuse. Les soins palliatifs ne sont pas que du médical : on dit « soins palliatifs » et ça contient la médecine palliative, pas l'inverse. (CF le travail de JG sur l'historique)

- 2) LA définition des soins palliatifs n'existe pas. Comme il n'y a pas une définition simple genre (oncologie : étude et traitement des maladies cancéreuses, car elle est pluridisciplinaire). Il y a donc plutôt un faisceau de définitions qui font autorité un temps donné, à un moment de l'histoire du savoir et de la société.

- 3) La définition des soins palliatifs est empreinte d'une forte connotation subjective, qu'elle soit consciente ou non. Etre en soins palliatifs, cela signifie quelque chose au-delà de la signification médicale. On peut retrouver cela dans d'autres

spécialités qui se déploient dans un champ limite : pensez à ces activités médicales qui concernent le champ de la naissance ou celui de la sexualité. Ici, il est question du troisième grand foyer de questionnement de l'être humain : la mort. C'est en tout cas de là que c'est parti.

Cette forte empreinte subjective va influencer dans notre manière de penser les soins palliatifs, leur place dans le soin, leur moment d'émergence et même ce qu'on en pense d'eux, de leur éthique, de leur culture supposée.

Il y a, pour les raisons citées plus haut, autant de définitions que de personnes.

- Définitions qui varient suivant la catégorie professionnelle ou le point de vue qui les édicte. (ex : définition médicales assez réduites : *soins succédant aux soins curatifs, accompagnement des mourants*. Autre exemple de réduction bien que ce soit plus élaboré, la définition donnée par le conseil national de l'ordre des médecins : *soins et accompagnements qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évité*
- Ici : Définition à partir de la clinique, sans indication sur la méthode, sans précision sur le ou les types d'accompagnement et sur ce qu'on doit accompagner.

Si au sein d'une équipe ou d'une institution on ne travaille pas avec la même définition, il ne peut y avoir de cohérence dans la pensée et les actions (ex : quand un patient est-il en SP ?

Appel aux SP faits dans des temps différents par les soignants de l'équipe et par les médecins,

Pour certains médecins les SP ne concernent que la phase agonique, pour d'autres ça se compte en semaines, en mois avant la mort pronostiquée, pour d'autre c'est quand on stoppe les chimio, pour d'autre il n'y a pas de SP en chirurgie, pour d'autres on peut être en SP sitôt que l'on est sur une pathologie inguérissable même si la mort est encore très lointaine (sclérose en plaques) pour d'autres encore sitôt que l'on a tel type de cancer on y est dès l'annonce, pour d'autres, enfin, les soins palliatifs ne sont que ce que la médecine classique a oublié de faire généralement (accompagnement, soutien global de la personne dans toutes ses dimensions, souci éthique...etc)

- Ex : pas d'intervention précoce sans définition des SP qui n'inclue pas forcément la proximité supposée de la mort. Cela peut donner des contradictions comme : « dans un mois c'est sûr, elle sera en soins palliatifs mais elle n'a pas fini sa chimio » Chimio qui serait, par essence, curative. Ou encore, pas les soins palliatifs car la patiente est jeune ou en début de maladie.

- Il y a donc à s'entendre sur une définition commune (chaque institution, chaque équipe doit passer par ce moment de réflexion et de méthodologie)

- Pour ce faire, il vaut sans doute mieux se référer aux définitions les plus consensuelles et se méfier des définitions de spécialistes d'un seul domaine (science humaine, médecine, social, chef de service, oms) ou sous forme d'aphorismes du genre « *ce tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Thérèse Vanier)
- Une définition ne se trouve pas prête à l'emploi. La définition des SP doit s'instituer dans une équipe ne serait-ce que pour des raisons d'organisation.

Heureusement, il existe les équipes de soins palliatifs !!

Elles ont vocations à aider les équipes à travailler cette dimension qui paraît universitaire et qui est en fait très pragmatique.

Le seul HIC, c'est que même les équipes de SP souffrent parfois d'un écart entre leur définition, leur cahier des charges et, d'une part, ce qu'elles font, et, d'autre part, ce qu'en pensent ou disent les équipes. On espère que ce genre d'échange nous aidera à avancer sur ce point aussi.

Alors le B A BA, en pratique, c'est quand même de partir du boulot qu'on fait les autres avant nous, surtout si c'est sérieusement et posément.

Je passe la main à ma collègue qui va vous donner quelques ex de définitions faisant actuellement autorité.