

Soins curatifs ou soins palliatifs, blanc ou noir, Ou comment concilier progrès scientifiques et soins palliatifs dans 50 nuances de gris... et de vie... ?

A l'aube d'une médecine qui se veut plus une science qu'un art, d'une évaluation biologique dominante sur la démarche clinique avec l'avènement de la génétique et de la biologie moléculaire, de nouveaux essais thérapeutiques permettant l'avancée des traitements et potentiellement le prolongement de la vie, les soins palliatifs ont-ils encore une place, notamment dans le domaine de l'oncologie hématologie pédiatrique ?

Le « **cure** », ou l'obligation de résultat... (*Guérir plus !*)

Au diagnostic du cancer, l'enfant vit au travers de sa maladie, et de ses parents. Il entre dans des protocoles de traitement bien établis avec leurs statistiques, leurs incertitudes... Il peut perdre sa place dans la relation triangulaire enfant / parents / soignants, pour une relation parents / médecin, qui au cours des mois de traitement, se charge d'émotions, d'espoir, d'attente, de confiance...

Le médecin se trouve souvent face à ce délicat équilibre entre honnêteté et nécessité de conforter une dimension d'espoir (essentielle à l'adaptation psychologique). La singularité d'une relation peut mettre à mal la collégialité et la mise en place des soins palliatifs.

L'incurabilité reste inacceptable (particulièrement en pédiatrie) et les soins palliatifs sont souvent, malgré tous les efforts d'acculturation de la philosophie palliative, synonymes d'abandon, de disparition de tout espoir, d'arrêt de tout traitement, et finalement, d'attente passive de la mort.

Le « **care** », ou le prendre soin... (*Vivre mieux !*)

Les soins palliatifs s'inscrivent dans ce temps de vie où les regards sont amenés à changer. En effet, quelle place la maladie et les traitements, omniprésents durant la phase curative, ont-ils laissés à l'enfant, dans toutes ses dimensions humaines ?

Durant la période palliative (qui peut aller de quelques jours à plusieurs années), la parole de l'enfant, son histoire et sa qualité de vie sont au centre des préoccupations au détriment d'une prolongation de la vie à n'importe quel prix. Ces préoccupations concernant la vie quotidienne et les soins de support sont en elles-mêmes porteuses d'espoir (espoir de prolonger la vie ? de ne pas souffrir ? de se déplacer ? d'aller à l'école ?... de vivre tout simplement...). Projets de vie et projets de soin s'harmonisent alors autour de l'enfant pour une meilleure qualité de sa vie dans toutes ses dimensions.

DESSIN...en référence au schéma soins palliatifs/soins de support du Pr I. KRAKOWSKI
--

Alors ?

« **Curative care** » ou « **Palliative care** » ?

Et finalement, pourquoi pas « **Take care** » tout simplement...

La frontière est-elle si nette entre curatif et palliatif ? (Tout blanc ou tout noir ?). La période palliative ne peut se résumer à la phase terminale pour aider « au bien mourir ». Projet de vie et projet de soin ne s'excluent pas l'un l'autre. Les thérapies ciblées, avec leurs nombreuses contraintes, ne semblent pas incompatibles avec un projet de vie, évoqué et discuté avec l'équipe soignante référente, les parents et l'enfant, pour une collégialité retrouvée. Certes ces essais sont source de nombreuses incertitudes (bénéfices/ risques...) mais **l'incertitude n'est-elle pas le propre de la période**

palliative ? Allons même plus loin : l'incertitude n'est-elle pas « au service » de la démarche palliative ?

Incertaineté durant laquelle chacun tentera de maintenir l'enfant acteur de son histoire (avec ses droits, sa parole, son vécu, ses envies, ses rêves...), au cœur d'un environnement soutenant (fratrie, parents, grands-parents, amis, enseignants... autant d'acteurs souvent oubliés et qui doivent garder une place dans sa vie et ses projets). L'enfant retrouve ainsi sa place centrale, dans toute sa dimension physique, psychologique, familiale, sociale et culturelle.

Une distance critique de la pratique des soins palliatifs permet de réinscrire une interrogation à portée éthique et philosophique au cœur du soin. Les soins palliatifs instaurent, au cœur d'une médecine qui ne cesse de repousser les limites du possible, une interrogation sur le temps, le corps, la maîtrise et le rapport à la normativité.

Les soins palliatifs sont souvent vécus comme « un couperet ». Que désamorcer par rapport à la crainte de l'annonce médicale d'un diagnostic et de son pronostic incertain ainsi que de l'annonce des soins palliatifs?