



PROF. SOPHIE PAUTEX, MEMBRE DE LA COMMISSION D'EXPERTS DU PROGRAMME DE SOUTIEN « RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS »
Sophie Pautex en discussion avec une patiente.

Fondée en 1943, l'ASSM était au départ essentiellement une institution d'encouragement de la recherche. Aujourd'hui, son champ d'activités est vaste. Elle se penche notamment sur des problématiques éthiques en médecine et s'engage au sein de l'association des Académies en tant que médiatrice entre science et société. Les programmes d'encouragement continuent à jouer un rôle important, par exemple dans le domaine de la recherche en soins palliatifs. Grâce au soutien de deux fondations, l'ASSM a pu mettre à disposition de ce domaine des subsides de quelque 1 million de francs par année entre 2014 et 2017. La thématique des soins palliatifs est par ailleurs régulièrement abordée dans des projets transversaux de l'ASSM, par exemple sur des questions liées à la collaboration interprofessionnelle ou lors de l'élaboration de directives médico-éthiques. Les directives « Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence » ont été publiées en 2017. Sophie Pautex était membre de la sous-commission compétente.

« QU'EST-CE QUE JE PEUX APPORTER À L'AUTRE ? »

Auteure : Rina Wiedmer

Les soins palliatifs ont ceci de particulier qu'ils ne sont pas qu'une science médicale. C'est une discipline récente qui repose beaucoup sur l'interdisciplinarité et l'interprofessionnalité. Il faudrait arriver à mieux démontrer ce que peut apporter cette interprofessionnalité dans la prise en charge des patients.

SOPHIE PAUTEX s'est spécialisée en médecine interne, gériatrie et médecine palliative aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Elle a suivi l'European Academy for Medicine of Aging et le « Program in Palliative Care Education and Practice » à la Harvard Medical School de Boston (USA). Médecin adjointe agrégée, elle est responsable de l'Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires aux HUG et professeure associée à la Faculté de médecine de l'Université de Genève. Sophie Pautex est une experte reconnue dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Elle a participé à ce titre à l'élaboration des directives « Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence » de l'ASSM. Elle siège également au sein de la Commission d'experts du programme de soutien « Recherche en soins palliatifs » de l'ASSM, cofinancé par les Fondations Thomas Stanley Johnson et Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner, qui est chargée d'évaluer les demandes de fonds. Sophie Pautex est mariée et mère de deux enfants.

« Si on veut assurer l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies sévères, on n'y arrivera jamais avec une seule profession. Dans ma pratique quotidienne, j'essaie de me demander ce que je peux apporter à l'autre, et réciproquement. Le défi dans certaines circonstances, par exemple pour les soins à domicile, est de réussir à ce que plusieurs professions, médecins, infirmières, auxiliaires de vie etc. collaborent alors que les personnes ne sont pas sur le même site au même moment. La charte de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) à ce sujet le souligne bien : « Il faut bien connaître les rôles des uns et des autres et arriver à communiquer ensemble. »

Cela fait quatre ans que je siége au sein de la Commission d'experts du Programme de soutien Recherche en soins palliatifs de l'ASSM qui se termine en 2018. D'année en année, les projets soumis sont devenus de plus en plus convaincants. Cependant, les chercheurs concernés craignent qu'au terme de ce programme, les soins palliatifs soient de nouveau un peu mis à l'écart en termes d'apports financiers. Cette crainte est fondée car c'est une discipline exigeante et, pourtant, beaucoup de choses se font aujourd'hui sur la base de notre expérience et non de preuves. La faute à un volet recherche en soins palliatifs encore insuffisant en Suisse même si la médecine palliative est reconnue comme spécialité depuis janvier 2016. Aujourd'hui, les Facultés de médecine qui font de la recherche le font en plus de tout le reste. Nous devons devenir plus professionnels et, dans ce but, promouvoir la relève en encourageant les étudiants à faire des travaux de Bachelor et de thèse sur ce thème par exemple. Personnellement, durant ma première année d'internat, j'ai passé plusieurs mois dans une structure de soins palliatifs. C'était extrêmement formateur car cela m'a permis d'avoir une approche globale des patients.

En comparaison internationale, si l'on prend les Etats-Unis – toutes proportions gardées quant à la grandeur des pays –, il y a là-bas plusieurs groupes

qui ne travaillent que dans le développement de la recherche en soins palliatifs. Même chose en Belgique où il y a un groupe extrêmement avancé qui se concentre essentiellement sur la recherche.

Cela étant, le soutien de l'ASSM et des deux fondations impliquées dans le programme Recherche en soins palliatifs a permis à de jeunes chercheuses et chercheurs dans ce domaine d'initier des projets. L'ASSM a aussi réussi à renforcer en partie l'enseignement des soins palliatifs en tant que discipline académique à l'Université de Berne. Au niveau politique, cette spécialité interprofessionnelle doit continuer à être soutenue.

Mes journées de travail sont bien remplies mais je veille à ne pas apporter trop de travail à la maison le soir et les week-ends. Cela demande un bon sens de l'organisation. Avoir eu un de mes deux enfants au début de mes études de médecine m'a astreint à une certaine discipline. Afin de garder un bon équilibre, j'aime bien cuisiner et pratiquer des sports en plein air.

Si j'ai un vœu médical à formuler aujourd'hui, ce serait une avancée de la recherche pour remédier à la fatigue des patients en situation palliative. Et si je pouvais accomplir un miracle ? Ce serait de faire en sorte qu'une maladie grave ou un décès survienne à un moment où l'on peut tirer un bilan positif de sa vie. »