

COLLECTION DES RaPPORTS

JUILLET 2004



N° 234

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LES CONNAISSANCES, REPRÉSENTATIONS ET PERCEPTIONS À L'ÉGARD DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Étude du CREDOC pour l'INPES

Bruno MARESCA

Olivier MARTIN

Nacéra BEN MOUHOUB

Audrey SITBON

Département "Évaluation des Politiques publiques"

Marie-Odile SIMON

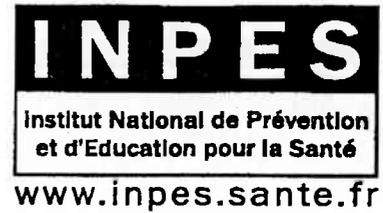
Typhaine MAHÉ

Martin VALLET

Département "Évaluation des Politiques sociales"

CRÉDOC

L'ENTREPRISE DE RECHERCHE



Juillet 2004

N°234

**Étude exploratoire
sur les connaissances, représentations
et perceptions à l'égard
des soins palliatifs
et de l'accompagnement**

Étude du CREDOC pour l'INPES

Bruno Maresca
Olivier Martin
Nacéra Ben Mouhoub
Audrey Sitbon
Département
Évaluation des Politiques publiques

Marie-Odile Simon
Typhaine Mahé
Martin Vallet
Département
Évaluation des Politiques sociales

Sommaire

INTRODUCTION ET MÉTHODOLOGIE	7
I. Le contexte de l'étude.....	8
I.1 Définition et personnes concernées	8
I.2 Le programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.	8
I.3 L'axe 3 « information et sensibilisation du corps social ».....	10
II. Les objectifs et le déroulement	11
III. La méthodologie	13
III.1 Méthodologie de la première phase.....	13
III.2 Méthodologie de la seconde phase.....	18
PREMIÈRE PHASE DE L'ÉTUDE : PHASE EXPLORATOIRE DES CONNAISSANCES ET REPRÉSENTATIONS.....	21
PREMIÈRE PARTIE : POPULATION GÉNÉRALE	23
I. Représentations de la maladie grave et de la fin de vie.....	23
I.1 La maladie grave	23
I.2 La fin de vie.....	28
II. Représentations de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie.....	37
II.1 La lutte contre la douleur.....	37
II.2 Rapport au monde médical.....	46
II.3 Rôle et place de l'entourage	56
II.4 Soigner et décéder, à l'hôpital ou à domicile ?	60
III. Connaissances, représentations et attitudes face aux soins palliatifs et à l'accompagnement.....	64
III.1 Les soins palliatifs.....	64
III.2 L'accompagnement de fin de vie	74
IV. Rapport à l'information	79
IV.1 Sur la maladie grave et la fin de vie	79
IV.2 Sur les soins palliatifs.....	84
DEUXIÈME PARTIE : PROFESSIONNELS DE SANTÉ	93
I. Représentations de la maladie grave et de la fin de vie.....	93
I.1 La maladie grave	93
I.2 La fin de vie.....	96
II. Représentations de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie.....	98
II.1 Des besoins peu souvent exprimés	98
II.2 Les dimensions relationnelles	100
II.3 La relation soignant / patient / famille.....	102

II.4 La prise en charge idéale : à domicile	104
II.5 Les manques / freins liés à la prise en charge.....	106
III. Connaissances, représentations et attitudes face aux soins palliatifs.....	108
III.1 La prise en charge	108
III.2 Les pathologies concernées	119
III.3 Les professionnels	120
IV. Connaissances, représentations et attitudes face à l'accompagnement de fin de vie.....	123
IV.1 Les similitudes entre accompagnement et soins palliatifs	123
IV.2 Les différences entre accompagnement et soins palliatifs.....	124
IV.3 Le bénévolat d'accompagnement.....	125
V. Rapport à l'information	127
V.1 La communication actuelle	127
V.2 L'information à envisager.....	131
SECONDE PHASE DE L'ÉTUDE : PHASE EXPLORATOIRE DES BESOINS EN MATIÈRE	
D'INFORMATION.....	135
PREMIÈRE PARTIE : POPULATION GÉNÉRALE	137
I. Synthèse des résultats de la seconde phase - "groupe grand public"	141
II. La fin de vie d'un proche : attitudes et représentations	147
III. Perception des soins palliatifs.....	163
IV. Les attentes en matière d'information.....	171
V. Perception des propositions de communication.....	177
VI. Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier	195
DEUXIÈME PARTIE : PROFESSIONNELS DE SANTÉ	201
I. Synthèse des résultats de la seconde phase - "groupe professionnels"	205
II. Perception des soins palliatifs.....	211
III. Les attentes en matière d'information.....	217
IV. Perception des propositions de communication.....	227
V. Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier	243
CONCLUSION GÉNÉRALE	247
Les représentations du grand public et des professionnels de santé	247
Les recommandations pour une campagne d'information et de communication.....	259

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN « GRAND PUBLIC »	269
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN « PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ »	275
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN DE GROUPE « GRAND PUBLIC »	279
ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN DE GROUPE « PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ »	283
ANNEXE 5 : AFFICHE JEUNES SOLIDARITÉ CANCER	287
ANNEXE 6 : AFFICHE CANADIENNE « LES SOINS PALLIATIFS » INTÉGRANT UNE PHOTOGRAPHIE ET UN SLOGAN	291
ANNEXE 7 : « CE QUE LES SOIGNANTS PEUVENT FAIRE »	295
ANNEXE 8 : DEPLIANT SFAP	299
ANNEXE 9 : BROCHURE SSMSP	301
ANNEXE 10 : LES 7 SLOGANS PRÉSENTÉS	303

INTRODUCTION ET MÉTHODOLOGIE

Lancé en 2002 pour une durée de quatre ans, le Programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement s'inscrit à la suite de la loi du 9 juin 1999 qui établit le droit, pour les personnes dont l'état le requiert, d'accéder aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Ce programme a pour objectifs le renforcement de l'offre en soins palliatifs en institution et son développement au domicile, ainsi que la sensibilisation et l'information de la population générale et des professionnels de santé. Cette sensibilisation devra porter sur la réalité des soins palliatifs et de l'accompagnement et sur l'éclaircissement des termes concernant les fins de vie, ainsi que sur la loi et les dispositifs existants, et ce afin d'éviter les confusions et d'encourager l'engagement autant professionnel que bénévole.

En vue de cette sensibilisation auprès de la population générale et afin de disposer d'un état des lieux des connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a chargé le Crédoc de réaliser une étude exploratoire.

Afin de comprendre l'intérêt et de préciser les enjeux d'une telle étude en termes de santé publique, il convient de rappeler, dans un premier temps, quelques éléments de contexte puis les objectifs et le déroulement de l'étude, enfin la méthodologie appliquée et les difficultés rencontrées¹.

¹ La présentation du contexte de l'étude et de ses objectifs est extrait du document de l'INPES, " Consultation ; étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement ", Vanves, le 6 mars 2003.

I. LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

I.1 Définition et personnes concernées²

Selon la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins palliatifs et l'accompagnement s'adressent également aux personnes en soins prolongés, personnes dans un état végétatif chronique par exemple, qui sont en état de dépendance totale et nécessitant des soins permanents. La famille et les proches sont également accompagnés par l'équipe de soins et intégrés dans toutes les démarches.

On estime que le nombre de personnes qui ont besoin, en France, de soins palliatifs est de l'ordre de 150 000 à 200 000. Cette estimation porte essentiellement sur des malades atteints d'un cancer. On estime qu'environ une personne hospitalisée sur dix relève des soins palliatifs.

I.2 Le programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Initiés en Grande-Bretagne, à l'initiative du Dr Cicely Saunders qui ouvre en 1967 le Saint Christopher's Hospice, les soins palliatifs se développent en France dès les années 1970. Ils sont alors essentiellement portés par le mouvement associatif.

En 1986, suite à une demande du ministère de la santé, la « Circulaire Laroque » relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est rendue publique ; il s'agit du premier texte de référence qui a officialisé et promu le concept de soins palliatifs en France. Plusieurs rapports la suivent, qui font un état des lieux du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement au niveau national.

² Ministère de l'emploi et de la solidarité / Ministère délégué à la santé, Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

☛ Loi du 9 juin 1999

Le 9 juin 1999, une loi est votée pour garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Selon cette loi, « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Les soins palliatifs acquièrent ainsi une assise légale et un développement pérenne. Cette loi est suivie d'un premier programme de développement des soins palliatifs (1999-2001), puis d'un second programme de développement (2002-2005).

☛ Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005³

Afin de poursuivre les actions entreprises et de les renforcer, le second programme national s'articule autour de **3 axes** :

1° - « Développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel ».

Actuellement, 63% des personnes meurent à l'hôpital. Or, de nombreuses études ont mis en évidence le désir d'une majorité de Français de décéder à leur domicile. Ce décalage est dû aux peurs de la personne mourante et de son entourage, à un recours trop systématique à l'hôpital dans les situations de fin de vie, ainsi qu'au manque de personnels qualifiés pour prendre en charge ces situations au domicile.

Le programme insiste particulièrement sur ce dernier point en proposant de renforcer la formation des professionnels de santé du domicile, de soutenir la création de réseaux de soins et de développer l'activité de soins palliatifs au sein de l'hospitalisation à domicile (HAD).

2° - « Poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ».

En 2002, on dénombrait en France 91 unités de soins palliatifs, 316 lits de soins palliatifs et 291 équipes mobiles⁴. Même si elle est amorcée, l'augmentation de l'offre de soins palliatifs en établissement de santé reste modeste et largement insuffisante.

Le plan prévoit ainsi d'augmenter l'offre hospitalière en soins palliatifs, et de veiller à sa meilleure répartition sur le territoire. Ce renforcement se fera parallèlement à une organisation des liens et des relais dans les services, entre les services, entre les établissements et vers la ville.

3° - « Sensibiliser et informer l'ensemble du corps social », à savoir les professionnels et le grand public.

C'est dans le cadre de ce 3^{ème} axe que s'inscrit la présente étude.

³ Cf. note 1

⁴ Le Divenah A. (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins), *Etat des lieux français : résultats de l'enquête 2002 auprès des ARH*, communication présentée lors du colloque « les soins palliatifs en France et à l'étranger », Paris, le 17 décembre 2002.

I.3 L'axe 3 « information et sensibilisation du corps social »

📌 Objectifs :

Les propositions du programme national pour une information et une sensibilisation du corps social visent à faire connaître les soins palliatifs et l'accompagnement et à faire de l'accompagnement une réalité sociale.

Il s'agira, dans le cadre de ce 3^{ème} axe, de :

- « faire savoir que la réponse du monde médical ne s'arrête pas avec le diagnostic d'incurabilité ou de fin de vie proche ».
- mieux faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
- clarifier la connaissance des termes concernant les fins de vie ;
- encourager l'engagement bénévole des citoyens dans l'accompagnement ;
- renseigner précisément les professionnels et le public sur les offres existantes en soins palliatifs et accompagnement (institutions et domicile).

📌 Groupe de travail

Afin de mener à bien ces objectifs, un groupe de travail a été créé et se réunit régulièrement pour initier et suivre les différentes mesures prévues. Il se compose des représentants de la Direction générale de la santé (DGS), du Centre François-Xavier Bagnoud (FXB), de la Société française de soins palliatifs (SFAP), de l'Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP), de l'association Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMAV) et de la Ligue nationale contre le cancer (LNC). Chargée de mission auprès du Pr Mattéi, Ministre de la santé, Mme Marie de Hennezel fait également partie du groupe de travail.

📌 Campagne de communication

Parmi les mesures proposées, le programme prévoit notamment la réalisation d'une campagne de communication sur ce que sont les soins palliatifs et l'accompagnement. L'information de la population générale et des professionnels de santé est en effet une étape préalable indispensable pour présenter l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement, apporter ou améliorer les connaissances sur le sujet, faire évoluer les attitudes et les pratiques personnelles, sociales, professionnelles.

Si certains thèmes sont déjà proposés dans le programme national (« la médecine n'est pas seulement curative » ; « mourir fait partie de la vie » ; « donner sens à la fin de vie » ; « la loi du 9 juin 1999 »), la stratégie de communication doit toutefois s'appuyer sur une analyse approfondie des connaissances et représentations existant dans la population générale et chez les professionnels de santé.

Ainsi, pour mieux cerner ces connaissances et ces représentations, l'INPES et le groupe de travail de l'axe 3 ont confié au Crédoc la réalisation d'une étude auprès de la population générale et des professionnels de santé.

II. LES OBJECTIFS ET LE DÉROULEMENT

Comme nous l'avons souligné, cette étude a pour objectif l'exploration des connaissances, des représentations et des perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement afin de répondre à l'un des objectifs des pouvoirs publics qui est de " sensibiliser et informer l'ensemble du corps social ". L'étude n'a donc pas qu'un objectif de connaissance générale. Elle poursuit une finalité opérationnelle dans la mesure où elle doit permettre de guider l'élaboration d'une campagne de communication en direction de la population en général, mais aussi en direction des médecins, des infirmiers et autres professions dans le domaine des soins.

Pour réaliser cette étude, le CREDOC présente une équipe rassemblant les compétences du département « Évaluation des politiques publiques » et du département « Évaluation des politiques sociales » du CREDOC. Ces deux départements ont réalisé plusieurs études dans le domaine de la santé nécessitant la mise en œuvre d'enquêtes qualitatives et quantitatives auprès de la population et auprès de professionnels de santé.

Compte tenu de la spécificité du thème de l'étude et pour éviter d'en rester à un niveau de généralité trop superficiel, le CREDOC a associé à son équipe un groupe de professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement bénévole, très expérimenté. Il s'agit de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHR Metz-Thionville (hôpital Beauregard) et celle de l'hôpital Louis Mourier à Colombes. Des membres de ces équipes, qui sont à la fois soignants et formateurs, ont été associés en tant qu'experts du sujet pour aider :

- à élaborer les grilles de questionnement,
- à définir les lieux et profils des personnes à interroger,

Deux étapes de travail

Pour répondre aux deux enjeux de l'étude – *cerner les connaissances, représentations et perceptions associées aux soins palliatifs* et *dégager les modes et sources d'information à privilégier* – nous avons structuré notre démarche en deux étapes de travail :

1. une phase d'exploration des connaissances et représentations de la population et des professionnels de santé, par le biais d'une série d'entretiens individuels approfondis ;
2. une phase d'exploration des besoins en matière d'information, à partir d'une série de réunions de groupes auprès de la population et des professionnels de santé.

Ce rapport final de l'étude restitue les résultats de ces deux étapes de travail et présente une série de conclusions opérationnelles pour structurer une stratégie de communication tenant compte du niveau de connaissance actuel et des représentations relatifs aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

La première partie rend compte des résultats du premier volet de l'étude qualitative réalisée pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Cette première phase a permis d'explorer les connaissances et représentations de la population et des professionnels de santé à l'égard de ces sujets ainsi que de manière plus large sur la maladie grave, la fin de vie et leur prise en charge. Elle a également permis d'obtenir un premier aperçu de la place des soins palliatifs et de l'accompagnement au sein de la société, de cerner les confusions de sens et les points à prendre en compte dans le cadre d'une communication.

Le rapport à l'information (attentes, besoins, pistes pour une communication) du grand public et des professionnels de santé vis-à-vis des soins palliatifs et de l'accompagnement est davantage abordé dans la seconde phase de l'étude, basée sur une analyse d'entretiens de groupes.

Enfin, ces deux phases donnent lieu à une conclusion générale présentant une série de recommandations concernant la campagne d'information et de communication.

☛ Objectifs pour chaque population

Les deux phases ont plusieurs objectifs qui structurent d'ailleurs nos guides d'entretiens. Ces objectifs varient légèrement en fonction de la population interrogée, selon qu'il s'agit du " grand public " ou des professionnels de santé.

➤ Pour la partie " population générale ", nous avons cherché à :

- Mettre en évidence **les connaissances** et les modes de connaissance de la population générale en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. Quelles informations sont relatées (offre de soins, termes, expériences) ? Comment ces informations sont-elles acquises ?
Cette analyse des connaissances a également porté sur les termes entourant la question des soins palliatifs et de l'accompagnement. Quel sens est donné aux termes entourant les fins de vie ? Comment le langage des soins palliatifs et de l'accompagnement est-il compris ?
- Explorer **les représentations et les perceptions** de la population générale vis-à-vis des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. L'objectif est, d'une part, de mettre à jour les images, les lieux, les situations qui sont associés aux soins palliatifs et à l'accompagnement ; d'autre part, de saisir la place qu'occupent ce thème et plus largement le thème de la fin de vie, dans les préoccupations des personnes interrogées. Comment la loi est-elle comprise ? Comment les personnes interrogées imaginent-elles le bénévolat d'accompagnement ?

- Définir **des pistes pour une communication** sur les soins palliatifs et l'accompagnement. L'objectif est de dégager les attentes éventuelles de la population générale en termes de sujet (soins palliatifs, accompagnement, autres thèmes), de contenu (informatif, conseils, soutien, etc.), de support (brochure, affiche, dépliant, spot télévisé, etc.), de lieux et de relais de diffusion (médecins, salles d'attentes, lieux de formation, hôpitaux, etc.)
- **Pour la partie " professionnels de santé ", les objectifs sont les suivants :**
- Mettre à jour **les connaissances** des professionnels de santé en matière de soins palliatifs et d'accompagnement. A quoi les professionnels de santé font-ils référence quand ils parlent de soins palliatifs ? Quel est le sens donné aux termes ? Ont-ils connaissance de structures, d'organismes, d'établissements qui pratiquent les soins palliatifs et l'accompagnement ? Ont-ils connaissance de la loi et du programme national ?
 - Analyser **les représentations et la perception** des professionnels de santé vis-à-vis des soins palliatifs et de l'accompagnement. Quelles images, quels lieux sont associés aux soins palliatifs ? Comment les soins palliatifs et l'accompagnement sont-ils perçus ?
 - Identifier **les attentes et les besoins** des professionnels de santé en termes de formation et d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Quel serait le contenu d'une formation sur les soins palliatifs et l'accompagnement ? Quels seraient le contenu et la forme d'une information sur ces sujets ?
 - Définir **des pistes pour une communication** sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Il s'agit non seulement d'explorer la manière dont les professionnels de santé imaginent une information et une sensibilisation à destination de la population générale, mais d'analyser aussi le rôle possible et souhaité des professionnels de santé dans cette action de communication.

III. LA MÉTHODOLOGIE

III.1 Méthodologie de la première phase

La première phase de l'étude a été menée sur deux sites, la Moselle (Metz-Thionville, 57) et la banlieue parisienne (4 départements : Yvelines, 78 ; Essonne, 91 ; Hauts-de-Seine, 92 et Seine-Saint-Denis, 93) à partir d'entretiens semi-directifs individuels auprès de 52 personnes (28 auprès de la population générale et 24 auprès des professionnels, répartis sur les deux sites).

Nous avons contacté l'ensemble des personnes interrogées essentiellement par le biais des établissements de soins, par recrutement téléphonique et par réseau (un professionnel de santé nous donnant par exemple un contact " grand public ").

Les guides d'entretiens

Les guides d'entretiens " grand public " et " professionnels de santé " ont été organisés autour de grands axes⁵ définis en fonction des objectifs de l'étude que nous venons de rappeler. Ces axes sont relativement identiques pour les deux guides mais le guide " grand public " est plus conséquent que celui des professionnels de santé dans la mesure où cette étude est plus orientée vers la population générale.

Les grands axes du guide d'entretien " grand public " sont les suivants :

- Les représentations de la maladie grave et de la fin de vie
- L'expérience et la confrontation à la maladie grave et à la fin de vie
- Les représentations de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie
- La sensibilité à la question (de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie) et le mode d'information
- Les représentations et connaissances des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Les besoins et attentes en terme de communication

Les grands axes du guide d'entretien " professionnels de santé " sont les suivants :

- Les expériences et représentations de la maladie grave et de la fin de vie
- Les connaissances des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Les besoins d'information à apporter au " grand public "

Les entretiens individuels

Pour les 28 entretiens auprès de **la population générale**, le choix des personnes à interroger a tenu compte des critères suivants :

- La confrontation à la fin de vie ou à la maladie grave : nous avons interrogé des personnes concernées par la fin de vie d'un proche atteint d'une maladie grave et des personnes non concernées. Dans le cas des personnes concernées, nous avons pris en considération l'âge de la personne malade ou décédée (moins ou plus de 60 ans). Les proches malades ou décédés n'ont généralement pas bénéficié des soins palliatifs, à deux exceptions près.

Cependant, le critère « concerné / non concerné » est à considérer avec précaution. En effet, nous avons intégré dans la catégorie « personnes concernées » celles qui avaient été confrontées à une situation de fin de vie d'un proche dans les 24 derniers mois. Le critère de définition d'une personne « non concernée » n'impliquait pas toujours l'absence de confrontation avec la maladie grave, mais celle-ci était plus éloignée dans le temps. En réalité, 26 personnes sur 28 ont elles-mêmes été dans leur vie confrontées à la maladie grave ou à celle d'un proche.

⁵ Les guides d'entretiens sont situés en annexes 1 et 2.

- l'âge : moins de 50 ans versus plus de 65 ans
- le niveau culturel : diplôme inférieur ou égal au bac versus diplôme d'enseignement supérieur
- la catégorie socioprofessionnelle
- le sentiment religieux : croyants et non croyants
- le sexe

Les trois derniers critères, et surtout les deux derniers, n'ont pas toujours été pris en compte. Au fur et à mesure que nous contactons des personnes concernées et non concernées, les difficultés étaient telles que nous avons dû assouplir nos critères de recrutement.

La répartition des entretiens " grand public " selon les principaux critères est la suivante :

Personnes non concernées

		"- de 60 ans"	"+ de 60 ans"
Croyants	études supérieures	Stéphane (92) Jacques (57)	Émile (91) André (57)
	pas d'études supérieures	Valérie (92) Gilles (57)	Suzanne (92) Louise (57)
Non croyants	études supérieures	Laurent (92) Nathalie (92) Philippe (57) Amélie (57)	Rose (92)
	pas d'études supérieures	Sabine (93)	

Personnes concernées

		âge personne en fin de vie : - de 50 ans	âge personne en fin de vie : + de 50 ans
Croyants	études supérieures	Claire (92) Patricia (57)	Michel (93) Jean-Claude (57) Grégoire (57)
	pas d'études supérieures	Janine (57)	Marie (91) Gérard (57)
Non croyants	études supérieures	Hubert (57)	Jeanne (78)
	pas d'études supérieures	Sophie (93) Sylvie (57) Corinne (57)	Francine (93)

Pour faciliter la restitution des extraits d'entretien, nous désignerons les personnes par des prénoms fictifs et indiquerons les critères de sélection comme suit :

- concerné/ non concerné : C/NC
 - l'âge
 - la catégorie socioprofessionnelle : CSP- ou CSP +
 - le numéro du département,
- soit par exemple : (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Les 24 entretiens auprès des **professionnels de santé** ont été réalisés en tenant compte des critères suivants :

- Diversifier les statuts professionnels (hospitalier / libéral / associatif) ;
- Prendre en compte le niveau professionnel : médecin versus infirmier ;
- Diversifier l'ancienneté ;
- Retenir des professionnels confrontés à des situations de maladies graves et de fins de vie et non informés sur la question de la prise en charge par les soins palliatifs (ils devaient tout au moins être peu informés et ne pas être en relation avec une structure ou une équipe de soins palliatifs).

Là encore, les difficultés liées au recrutement nous ont amenés à assouplir nos critères. L'expérience professionnelle n'a pas toujours été retenue. En revanche, nous avons fait particulièrement attention de diversifier le niveau et le statut professionnel.

Les entretiens " professionnels de santé " sont en effet répartis de la façon suivante :

	Médecins			Infirmiers, aides soignants, autres	
	Expérience < à 5 ans	Expérience de 5 à 10 ans	Expérience > à 10 ans	Expérience < à 5 ans	Expérience > à 10 ans
Libéraux		Médecin (93)	Médecin (57) Médecin (57) Médecin (93) Médecin (92)		Infirmière (57) Infirmière (94) Infirmière (93)
Associations de soins à domicile					Infirmière (57) Infirmière (57)
Maisons de retraite					Infirmière (57) Infirmière (57)
Hôpitaux	Médecin (92)	Médecin (57) Médecin (57)	Médecin (57) Médecin (92)	Infirmier (57) Infirmière (94)	Aide-soignante (57) Infirmière (57) Infirmière (92) Infirmière (92) Psychologue (92)

Sur ces 24 entretiens, une personne a un diplôme universitaire en soins palliatifs, une autre envisage de passer le même diplôme mais sur la douleur ; et 7 ont suivi une formation ou stages sur l'accompagnement des personnes âgées, sur l'écoute ou sur l'accompagnement de fin de vie. Les autres professionnels rencontrés n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine mais bénéficient souvent d'une longue expérience pendant laquelle ils ont pu être sensibilisés aux questions de fin de vie, de maladie grave, de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les critères seront indiqués dans le contenu de ce rapport de la façon suivante :

- le statut
- l'expérience professionnelle
- le numéro de département

soit par exemple : (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57)

Les difficultés rencontrées

Lors de cette recherche, nous avons rencontré un certain nombre de difficultés ou de biais dans la réalisation des entretiens.

Chez les professionnels de santé, nous nous sommes heurtés à un manque de disponibilité, mais aussi à des refus liés au manque de connaissance sur le sujet. Ceux qui ont accepté de répondre sont en revanche particulièrement sensibilisés aux questions de la prise en charge de la fin de vie. Ce problème s'est également posé pour la population générale, mais dans une moindre mesure.

Au niveau de la population générale, nous avons été confrontés à deux types de difficultés. Nous avons essuyé un nombre important de refus et de désistements qui peuvent être considérés comme la manifestation d'un déni de la question de la fin de vie. Ensuite, parmi les personnes qui ont bien voulu témoigner, certaines personnes concernées géraient leur deuil avec beaucoup de difficultés. Leur discours était alors souvent plus centré sur l'expérience que sur les représentations, dans la mesure où ces personnes ne parvenaient pas à faire de généralisations.

Nous voudrions enfin insister sur le statut des paroles recueillies. Ce ne sont pas celles des malades, mais celles de leurs proches ou de personnes non concernées. Lorsque des besoins sont exprimés, il s'agit donc de réinterprétations des demandes de "l'autre", personne ou malade ou de la projection des personnes interrogées dans des situations qu'elles n'ont pas encore vécues.

III.2 Méthodologie de la seconde phase

La seconde phase de l'étude qui est celle de l'exploration des besoins en matière d'information, propose une toute autre méthodologie : des entretiens de groupes. La méthodologie des réunions de groupes qualitatifs a permis de développer l'analyse sur un terrain plus directement opérationnel, celui de la demande sociale d'information. Cette technique a favorisé l'interaction entre les points de vue des différents participants et a permis de dégager les aspects consensuels et les aspects sur lesquels les opinions divergeaient. Elle a servi également à tester les réactions à différentes suggestions opérationnelles et à hiérarchiser des priorités d'action.

L'étude des besoins a été réalisée sur les mêmes sites (réunions à Metz pour la Moselle et à Paris pour la banlieue parisienne) par le biais de quatre réunions de groupes de 10 personnes, soit deux réunions sur chaque site :

- 2 réunions de personnes « grand public » (soit 1 par site de 10 personnes)
- 2 réunions de « professionnels de santé » (soit 1 par site). Le groupe " professionnels de santé " réalisé à Metz comptait 10 personnes, celui de Paris, 6 (4 se sont désengagées trop tardivement pour pouvoir y pallier)

Le " grand public " a été contacté par recrutement téléphonique ; les professionnels de santé essentiellement par le biais des établissements de soins, par recrutement téléphonique et par réseau (3 professionnels de Moselle et 1 de la Région parisienne ont déjà été rencontrés en entretien individuel ; les autres sont généralement issus d'un établissement de soins ou d'un cabinet libéral que nous avons déjà contacté lors de la première phase).

Les guides d'animation

Les guides d'animation " grand public " et " professionnels de santé " ont été organisés autour de grands axes⁶ définis en fonction des objectifs de la seconde phase de l'étude : opérationnaliser la communication. Ces axes sont relativement identiques pour les deux guides mais le guide " grand public " est encore ici un peu plus conséquent que celui des professionnels de santé.

Les grands axes du guide d'animation " grand public " sont les suivants :

- Les représentations de la maladie grave et de la fin de vie
- Les représentations et connaissances des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Les besoins et attentes en terme d'information et de communication, sur le fond et la forme
- Les appréciations sur des slogans et documents (affiches, dépliants, brochures...) présentés

⁶ Les guides d'animation sont situés en annexes.

Les grands axes du guide d'animation " professionnels de santé " sont les suivants :

- Les représentations des soins palliatifs et de l'accompagnement ;
- Les besoins et attentes en terme de formation et d'information, sur le fond et la forme, à apporter , au " grand public " et à destination des professionnels de santé ;
- Les appréciations sur des slogans et documents (affiches, dépliants, brochures...) présentés.

☛ Les entretiens de groupes

Les 20 personnes contactées pour **les deux groupes " grand public "** ont été recrutées en tenant compte des critères suivants dans chacun des groupes :

- La confrontation à la maladie grave et à la fin de vie : 10 personnes moitié concernées (ayant déjà vécu le décès d'un proche suite à une maladie grave quelque soit l'ancienneté de l'événement), moitié non concernées ;
- l'âge : 10 personnes réparties entre 30 et 60 ans ;
- la catégorie socioprofessionnelle : 10 personnes réparties entre toutes les CSP ;
- le sexe : 10 personnes réparties moitié hommes, moitié femmes.

Les 16 "**professionnels de santé**" (10 sur Metz et 6 sur Paris) contactés pour les deux réunions de groupes ont été recrutés en cherchant à respecter une certaine homogénéisation. Les critères sont les suivants :

- Le statut professionnel : répartition entre hospitaliers, libéraux et associatifs ;
- Le niveau professionnel : répartition entre médecins et infirmiers ;
- La confrontation à des situations de maladies graves et de fins de vie : y être confrontés mais pas informés sur la question de la prise en charge par les soins palliatifs (ils devaient tout au moins être peu informés et ne pas être en relation avec une structure ou une équipe de soins palliatifs).

Le profil des personnes réunies dans ces 4 groupes n'est pas précisé à la suite des verbatim, comme nous l'avons fait pour la première phase de l'étude (entretiens individuels). Les réunions de groupes ne répondent pas à la même logique : il s'agit là d'une logique de dynamique de groupes. Les participants n'auraient certainement pas répondu de la même manière qu'en entretien individuel. Dans ce dernier cas, les interviewés expriment sans souci leur opinion personnelle ; en réunion de groupe, ils s'influencent inconsciemment les uns les autres, prolongent les idées développées. On aboutit généralement à un consensus.

Dans un premier temps, le rapport présente donc l'analyse de la **première phase** qui est celle de l'exploration des connaissances et des représentations de la population générale en première partie, des professionnels de santé en deuxième partie. Il est important de noter que ces deux parties ne sont pas homogènes. La campagne de d'information et de sensibilisation s'adresse en effet davantage au grand public qu'aux professionnels de santé. Par conséquent, les guides d'entretiens, comme nous l'avons vu, et le contenu des entretiens n'ont pas la même ampleur.

Si la seconde partie peut sembler moins développée que la première, c'est donc en partie lié à l'objectif de l'étude que nous venons de soulever ci-dessus mais aussi en raison d'une plus grande homogénéité des discours et représentations chez les professionnels de santé interrogés. La population générale connaît très peu les soins palliatifs et tend à adopter une conception idéale de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie, avec des discours très différents les uns des autres.

Dans un second temps, le rapport présente l'analyse de la **seconde phase** de l'étude qui est celle de l'exploration des attentes et besoins en matière d'information et de communication de la population générale en première partie, des professionnels de santé en deuxième partie. Là encore, les réactions et commentaires du grand public sont plus développés (mais relativement homogènes) que ceux des professionnels de la santé. Ces derniers se placent davantage dans la réflexion et la recherche de signification des termes de définition, des annonces et supports visuels. On réagit mais on commente peu et on imagine difficilement des messages idéaux. Leur préoccupation première concerne la façon dont les soins palliatifs vont être interprétés par le grand public. Ils ont peur d'avancer certaines choses qui pourraient générer des conséquences négatives et des conditions de travail difficiles.

Enfin, une **conclusion générale** synthétise l'ensemble des résultats obtenus dans les deux phases et apporte des éléments de réflexion pour opérationnaliser la campagne de communication auprès du grand public et des professionnels de santé.

PREMIÈRE PHASE DE L'ÉTUDE :

**PHASE EXPLORATOIRE
DES CONNAISSANCES ET REPRÉSENTATIONS**

PREMIÈRE PARTIE :

POPULATION GÉNÉRALE

I. REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

I.1 La maladie grave

☛ Les maladies évoquées

Parmi l'ensemble des personnes interrogées, le cancer est la maladie la plus citée. On peut d'abord l'expliquer par la fréquence de l'expérience de la maladie : les trois quarts des personnes interrogées ont été frappé par cette maladie ou connaissent des personnes atteintes de cancer (y compris les personnes "non concernées"). La médiatisation récente de la question depuis l'intervention du président de la République a sans doute augmenté cette référence au cancer. En l'absence d'expérience de la maladie, le cancer reste la pathologie dont on entend le plus parler, dans les médias, par le biais des pouvoirs publics et de la prévention. Est citée notamment, la campagne actuelle sur le cancer du sein.

➤ L'expérience des personnes concernées

Les personnes concernées citent par exemple les cancers du poumon, du sein, de l'utérus, du colon, de la vessie, de la prostate, du rectum, du fumeur, de la gorge, la leucémie. Des termes sont également évoqués : polypes, tumeur, poly cancéreux...

Le cancer du sein et le cancer du poumon sont les cancers que les personnes ont le plus rencontrés. On mentionne aussi la maladie d'Alzheimer, le sida, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, ou des maladies plus rares comme la maladie de Recklinghausen⁷ ou encore l'hémoglobinurie paroxystique nocturne.⁸

⁷ Maladie héréditaire caractérisée par une pigmentation cutanée (taches « café au lait »), et des tumeurs multiples intéressant particulièrement les nerfs périphériques et spinaux, les méninges et la peau.

⁸ Atteinte de la moelle osseuse qui se traduit par un déficit de fabrication des composantes du sang (plaquettes, globules rouges, globules blanc).

Mais,

"ce qui est vraiment synonyme de maladie grave et de maladie mortelle c'est le cancer." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"Le cancer est la maladie grave par excellence." (Marie, C, 75 ans, CSP-, 91)

"Le cancer est une saloperie et je connais pas mal de gens qui ont perdu un proche à cause de ça." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

➤ Les personnes non concernées

Les personnes non concernées citent également ces pathologies mais parlent aussi de maladies qui les touchent directement ou non. Il s'agit par exemple de la tuberculose, du diabète, des tumeurs bénignes, de la dépression, des maladies cardiaques, des embolies, des phlébites, de la paralysie, la gangrène, la cirrhose...

✎ Caractéristiques et évocations

La maladie grave est caractérisée par plusieurs types de paramètres : le pronostic vital, les symptômes, des questions de temporalité, l'épidémiologie, ainsi qu'une dimension émotionnelle.

➤ Le pronostic vital

Une maladie grave est une maladie difficile à soigner, que l'on n'est pas sûr de guérir, **à l'issue incertaine**, potentiellement fatale. Les personnes concernées ou non abordent de la même façon l'incertitude quant au pronostic vital :

"On laisse une part d'ombre, comme ça, planer, en disant de toute façon on ne peut rien faire." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57).

"C'est une maladie par laquelle on est en contact avec l'idée de la mort, même si le pronostic n'est pas forcément la fin. C'est à la fois quand le patient et l'extérieur sont inquiets sur l'évolution de la maladie et le devenir de la personne." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"C'est une maladie dont on ne guérit pas ou tout du moins, la médecine n'est pas sûre de guérir, n'a pas toutes les réponses. L'angoisse de la maladie grave c'est la mort, et l'angoisse de la mort, c'est la peur du néant, etc.. ." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

"Soit on le guérit, soit il se généralise et c'est terminé quoi. Ça ne se termine pas forcément mai puisque ma mère a eu un cancer et s'en est très bien sortie." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Pour certains, la maladie grave **aboutit plutôt à la mort**. Ce sont des maladies qu'on ne peut pas soigner, pour lesquelles il n'existe pas de traitement, comme les maladies génétiques.

➤ Les symptômes et leurs conséquences

Selon les personnes interrogées, les symptômes qui caractérisent la maladie grave sont ceux **qui entraînent une déchéance et des souffrances, physiques ou mentales, ou un état proche de la mort.**

Des symptômes tels que la vue qui baisse, l'incontinence, la perte de la parole et de la mémoire sont autant de **handicaps physiques ou intellectuels**. Ils privent des libertés en limitant ou en empêchant la pratique des activités habituelles, de vivre "une vie normale". Les termes de "déchéance", de "décomposition", "d'affaiblissement", de "dégradation" progressive de la "tête et des membres" sont particulièrement présents chez les personnes dont un proche était atteint de la maladie d'Alzheimer. A l'inverse, quand la maladie n'entraîne pas encore de handicap, elle peut être dédramatisée. Par exemple, avant que le mari d'une personne concernée ne développe des symptômes tels que l'incontinence, la vue qui baisse et des difficultés pour marcher, le cancer était, pour le mari, une maladie comme une autre.

Enfin, la maladie grave entraîne **des souffrances physiques et morales**. La douleur physique est fréquente, d'intensité variable. Elle dégrade la qualité de vie, voire rend la vie difficile à supporter. Spontanément, les personnes évoquent la nécessité d'atténuer les douleurs physiques et morales mais aussi la difficulté, voire l'impossibilité de soulager ces souffrances.

"Le cancer, la personne elle souffre, à la fois moralement et physiquement. Pour la souffrance : il faut essayer de soulager la personne moralement, physiquement vous êtes impuissant, mais moralement, il faut parler d'autre chose que de sa maladie, c'est pas la peine de l'entretenir là-dedans, dans le foyer de la maladie." (Louise, NC, 79 ans, CSP-, 57)

Parfois la souffrance est telle que si l'on ne peut mettre fin à la douleur et la déchéance, abréger ses jours devient une solution.

" Je ne supporte pas l'idée d'être malade et de traîner dans les hôpitaux... toute cette souffrance, ça m'angoisse pas mal. (...) Aujourd'hui je sais qu'on arrive à calmer pas mal la souffrance, mais j'imagine quand même que ça doit être quelque chose de très très difficile à subir. Je me dis que si je dois vivre ça, il faudrait que je fasse quelque chose de radical... ça dépend de ton état en fait. Ce qui est terrible c'est d'avoir tout ça conscience et ne pas pouvoir bouger, si c'est ça moi je demande à ce qu'on me débranche. Pour moi c'est très présent parce que je fais de la moto et tu peux t'imaginer que demain ça peut t'arriver ça, souffrir comme ça c'est très difficile et y a pas d'issue, ça sert à rien. Je ne vois pas à quoi ça sert de tenir comme ça. Et quand tu n'as plus de conscience ça devient le problème des autres mais si c'est pour coûter cher à la société je ne vois pas pourquoi essayer de garder quelqu'un dont on sait que forcément, qu'il y a aucune issue. Je vois pas l'intérêt de garder des légumes en vie." (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92)

Enfin, une pathologie peut être qualifiée de maladie grave quand elle s'accompagne de symptômes **qui entraînent un état proche de la mort**. C'est la raison pour laquelle le diabète peut être classé dans cette catégorie :

"C'est grave parce que ça monte d'un seul coup et on peut tomber dans le coma." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

➤ Questions de temporalités

La maladie grave s'inscrit dans la durée, c'est une maladie au long cours.

Ainsi lorsque les maladies cardio-vasculaires sont associées à une défaillance qui est source potentielle de handicaps, elles sont assimilées au terme de maladie grave. Ce n'est pas le cas lorsque leur définition se borne à une "crise cardiaque" qui peut entraîner la mort sans signe avant-coureur, de manière brutale. La maladie cardiaque est alors davantage considérée comme un accident.

La maladie grave peut être perçue de manière différente selon l'âge du malade.

Dans ce cas, la maladie grave des "**jeunes**" se définit de deux manières. Il s'agit soit de toute pathologie qui nécessite un traitement long et qui se soigne plus difficilement qu'un rhume, soit des maladies génétiques qui, du fait de leur taux de mortalité élevé, sont observables principalement sur un public jeune.

La maladie grave qui atteint **les adultes** équivaut à la mort à plus ou moins long terme.

Quant aux **personnes très âgées**, la maladie grave, et plus exactement le cancer, peut être davantage liée à l'idée d'usure « naturelle » du corps qu'à celle d'une maladie grave.

"On est comme une auto avec une durée de vie limitée et des pièces de rechange." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

➤ Épidémiologie

Les personnes interrogées développent une représentation spontanée du paysage épidémiologique⁹ des maladies graves, en particulier du cancer.

Le nombre de maladies graves paraît élevé :

"Il y en a tellement de maladies qu'on ne sait pas par quoi commencer." (Sabine, NC, 33 ans, CSP, 93)

Les personnes interrogées insistent sur l'importance du nombre de personnes atteintes et la probabilité importante d'être touchée. C'est particulièrement le cas des personnes âgées qui ont perdu un proche en fin de vie :

"Ils ont toutes les maladies, la maladie d'Alzheimer, les maladies des os, la paralysie, les cancéreux..." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

⁹ Précisons que les personnes interrogées ne mentionnent pas les termes techniques de cette discipline et que nous les rajoutons dans un souci de précision et d'explication.

A l'inverse, pour des personnes concernées, le cancer touche moins les personnes âgées ("*peut-être parce que les personnes qui étaient malades sont déjà mortes, où qu'il y a moins « de cellules accessibles au cancer » chez les personnes âgées*" (Louise, NC, 79 ans, CSP-, 57) mais des gens de plus en plus jeunes, ou encore, on avance que le cancer du sein est une des premières causes de mortalité chez les femmes relativement jeunes.

Par ailleurs, le taux de mortalité lié au cancer est plus important chez les adultes que chez les jeunes.

"Un cancer sur deux chez l'adulte se guérit. Une proportion plus grande d'enfants est guérie."
(Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Les personnes non concernées imaginent que la probabilité de décéder d'une maladie grave est moins importante. Elles sont les seules à mettre en avant les progrès médicaux et les chances de guérison. La probabilité d'être atteint d'un cancer est associée à des facteurs de risque plus ou moins bien identifiés. Plusieurs personnes témoignent de cancers provoqués par des facteurs génétiques, ou des facteurs exogènes tels que la cigarette, une dégradation de l'environnement ou des mauvaises conditions d'hygiène.

Les personnes n'associent pas toujours le risque d'être atteint par une pathologie à un facteur particulier. L'idée que la maladie touche la population de manière aléatoire est aussi présente.

"Ça me fait penser que ça peut m'arriver à moi aussi, surtout, ça peut arriver à tout le monde, à tout citoyen ça peut arriver, vaut mieux pas y penser parce que sinon, on ne vit plus." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

"J'ai eu tellement de gens qui sont morts du cancer du poumon, de la prostate aussi. Je connais une personne qui ne buvait pas, qui ne fumait pas, elle a eu un cancer." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

➤ Dimension émotionnelle

La maladie induit plusieurs sentiments :

- Un sentiment d'horreur, dans le sens où la maladie d'autrui est insupportable. Ce qui rend la maladie intolérable est de savoir que la personne souffre, va ou risque de mourir et que l'on ne peut rien faire pour l'en empêcher. Cette douleur psychologique est accentuée par le manque de préparation à la maladie et à la mort, mais aussi quand la maladie touche une personne jeune. L'exemple de cette femme qui a perdu sa mère (50 ans) d'un cancer du sein généralisé illustre ce sentiment d'horreur :

"C'est horrible, moi je l'ai vécu, c'est horrible, horrible, horrible, surtout quand on ne s'y attend pas. On le refuse en fait. Ma mère est décédée, c'est vrai que c'est une maladie horrible. (...) C'était horrible, les derniers temps qu'elle a passé à l'hôpital, c'était horrible, j'ai jamais vu ça. Et puis on ne s'y attend pas parce qu'on dit qu'elle va partir comme ça (rapidement), il aurait mieux valu. Elle a énormément énormément souffert. » (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

- Un sentiment de peur et d'angoisse. Il s'agit d'abord de la peur d'être atteint un jour d'une maladie grave et d'être alors privé de ses moyens physiques et mentaux. On pense aussi à une réaction de "peur panique" si l'on apprenait que l'on est touché par la maladie. Les personnes concernées craignent l'annonce du diagnostic, de ne pas savoir comment gérer la maladie, de ne pas savoir comment s'y

prendre dans la mesure où il faut faire face à l'inconnu. Certains mots font peur comme les termes de "polypes" et "tumeurs". Il s'agit donc des mots qui servent à annoncer entre autres qu'un patient est atteint d'un cancer. On peut se demander si le fait de parler des symptômes plutôt que de désigner la maladie n'apparaît pas plus inquiétant que si l'on abordait directement le terme de cancer. L'euphémisme qui a pour but de ménager le patient pourrait avoir l'effet inverse. Cela se passe comme si les personnes avaient le sentiment que si on ne leur parle pas franchement, c'est que la maladie est tellement grave qu'on n'ose même pas la nommer.

- Un sentiment de tristesse : les personnes concernées manifestent ce sentiment pendant les entretiens à travers des pleurs et évoquent la douleur liée à la perte de l'être cher et les souvenirs de leur vie commune.

> L'information

L'importance de l'information sur la maladie est spontanément évoquée, en particulier pour en souligner les lacunes. Connaître les mécanismes de la maladie, son évolution et les moyens de la combattre doivent permettre de faire face à la peur, de rassurer et mieux gérer la situation. Par exemple, un homme interrogé évoque cette idée dans la mesure où, étant enfant, il a perdu deux camarades de classe, d'un cancer et d'une leucémie. N'ayant reçu suite à ces événements absolument aucune information sur la maladie, ni de la part de ses parents, ni de la part de ses professeurs, il associait sans nuance mort et cancer, avec l'idée que le cancer était inéluctablement lié à la mort. Il rajoute d'ailleurs que lorsqu'on a :

"plus de facilité à se battre contre quelque chose qu'il connaît, qu'il aurait plus de ficelle et arriverait mieux à le cerner. On a toujours peur de ce qu'on ne connaît pas." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

On parle aussi de la nécessité de la prévention du cancer qui reste insuffisante.

La population générale s'estime donc insuffisamment informée. Cette sous-information concerne particulièrement les mécanismes de la maladie, son évolution et les moyens de la combattre

I.2 La fin de vie

Le terme de fin de vie est soit directement associé à la mort, soit à la période qui la précède.

☛ Avant la mort

Lorsque ce terme est rattaché à la mort, les personnes interrogées évoquent d'abord un certain nombre de difficultés sur les plans physique et psychologique.

➤ Difficultés physiques et intellectuelles

Sur le plan physique, on parle des **douleurs non soulagées** ainsi que du déclin physique et intellectuel. La douleur physique semble inégalement prise en charge. Selon les personnes interrogées, les médecins "vieille école" ne tiennent pas compte de la douleur qu'ils considèrent plutôt comme un mal nécessaire.

La fin de vie correspond aussi pour des personnes âgées interrogées à la "**diminution**" **intellectuelle et physique liée à la vieillesse ou à la maladie**. Ces dégradations font peur et rendent la vie moins agréable pour soi et pour son entourage. Aussi la personne âgée peut ne pas vouloir faire subir à ses proches les désagréments liés à la déchéance physique de la vieillesse et au moment du décès. Les contacts physiques entre petits-enfants et grands-parents mourants ou décédés sont perçus comme traumatisants. Par exemple, une femme de 86 ans empêche tout contact physique avec ses proches et ne veut pas qu'ils l'embrassent :

" parce que je trouve que quand on est vieux, on est moche. Regardez j'ai plein de rides et tout ça, non je ne veux pas." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

Quant à la dégradation intellectuelle, elle se traduit par exemple par l'absence de mémoire ou l'incapacité à tenir un raisonnement, enlève du sens à la vie, d'où la nécessité de ne pas la prolonger.

"Etre grabataire, sur un lit d'hôpital et ne plus pouvoir... rien faire. C'est des personnes âgées qui sont nourries par sondes... ça lasse tout le monde, les enfants, la famille, on les voit dépérir. On voit des gens qui ne vous comprennent pas, qui ne vous reconnaissent pas... j'ai pas envie de voir ma mère comme ça et je ne veux pas donner cette image à mes enfants, quand c'est fini c'est fini." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

"La vie du malade est comme une bougie, quand ça marche plus il vaut mieux souffler dessus." (André, NC, 86 ans, CSP+, 57)

Finalement, la fin de vie associée à un état grabataire et de dépendance du malade engendre souvent un discours pro-euthanasie ou tout du moins une volonté d'abrégé la fin de vie, en abandonnant les soins par exemple. De plus, l'image inquiétante des "*maisons de vieillards, véritables mouroirs*", apparaît non seulement comme le lieu révélateur de ce déclin, mais aussi comme un facteur d'accélération de cette déchéance physique et morale.

➤ Difficultés psychologiques

A côté des difficultés physiques, sont évoquées les **douleurs psychologiques** qui concernent le patient mais aussi ses proches, notamment en raison d'un fort sentiment d'impuissance face à la maladie. En parlant du compagnon de sa mère, un homme indique qu'il a donné

"l'impression de s'en aller sans qu'on puisse rien faire." (Hubert, C, 51 ans, CSP+, 57)

"On ne peut rien faire, on est là à le voir mourir. Pour la personne qui est en vie c'est très dur." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

La souffrance morale du patient est aussi liée à l'idée d'une mort proche mais aussi à une souffrance physique non résolue. C'est la raison pour laquelle, pour un homme non concerné, la fin de vie suite à de longues maladies, fait ensuite référence à

"la misère, à une détresse jamais secourue, au malheur." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

Cette douleur morale est accentuée par la solitude et le fait d'être déconnecté de la société qui caractérisent pour beaucoup cette période de la vie. L'isolement concerne les malades mais aussi les proches qui se sentent coupés du reste du monde et ont l'impression d'être les seuls à connaître une telle situation. La solitude est génératrice d'angoisse qui peut aller jusqu'à accélérer la fin de vie : par exemple, pour un homme marié de 82 ans, dans un couple :

"quand il y en a un qui disparaît, l'autre est fichu. Il a qu'une envie, c'est de rejoindre l'autre." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

L'institution médicale, mais surtout la maison de retraite est symptomatique de la mise à l'écart des personnes âgées qui y sont coupées de la vie et en inactivité.

"Quand je vois les pourrissoirs qu'il y a partout, dans les maisons de retraites, les gens attendent la mort, c'est tout." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Pour illustrer l'isolement radical des personnes âgées, on fait référence au film de science fiction "le soleil vert" dans lequel ces dernières étaient recyclées pour nourrir la population. Pour un homme, cette vision de cauchemar doit rester présente à l'esprit pour indiquer la direction à prendre afin d'améliorer la fin de vie, en préservant une dignité et en réduisant le plus possible les souffrances. (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57) A l'inverse, pour un homme plus jeune qui cite également cette fiction, maintenir les personnes âgées est inutile lorsqu'elles sont dans des "états lamentables" et la solution proposée dans ce film est une alternative possible, puisque tout est organisé pour mourir dans de bonnes conditions, et " en bon état " (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92).

➤ **Temporalité**

La fin de vie peut être progressive, rapide ou lente. On évoque les dix derniers jours, où une période plus longue qui débute quand le pronostic vital s'avère négatif. Pour d'autres elle commence à partir du moment où la personne n'est plus autonome dans sa vie courante, décline physiquement et intellectuellement, ou encore quand la personne dépend de structures médicales.

➤ **Deux types de fin de vie**

Deux types de fin de vie coexistent. La première qualifiée de "normale" consiste à finir sa vie en bonne santé et à un âge avancé. Dans la seconde, on décède des suites d'une maladie ou d'une dégradation physique et/ou intellectuelle liée à l'âge. A l'inverse de la première, cette fin de vie est "injuste", et conduit à des souffrances pour le malade mais aussi pour l'entourage qui soit ne s'est pas

préparé au décès, lors d'une mort accidentelle, soit a suivi l'évolution lente de la maladie et la dégradation progressive du malade.

"Pour moi il y a deux façons de mourir, il y a la façon quand on est vieux, qu'on a accompli sa vie, et la façon de mourir d'une maladie. C'est deux facettes opposées, soit tu meurs en ayant effectivement "trouvé le repos", tu as fini ce que tu avais à faire, tu es vieux, c'est normal, par exemple mon arrière grand-mère est morte à 104 ans, c'est normal qu'elle meure, on était quand même très triste, mais finalement, on voyait que la vie continuait, on était tous là, et elle, elle avait fini ce qu'elle avait à faire, et d'un autre côté la mort qui est dans la souffrance, les gens qui finissent à l'hôpital, qui ...généralement c'est soit une maladie, soit accidentel, mais c'est toujours quelque chose que l'on va ressentir comme injuste." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

Les avis sont partagés quant à la mort la plus douloureuse pour les proches, entre celle provoquée par un accident ou celle liée à la maladie : certains pensent que suivre l'évolution d'une maladie permet de se préparer à la disparition et de faire plus facilement son deuil. D'autres pensent au contraire que subir les souffrances de l'autre est une expérience traumatisante à vie.

Appréhender la mort

Les représentations autour de la mort s'articulent autour de deux axes : l'acceptation ou la mise à distance de la mort d'une part, et une approche théorique ou plus empirique de la question de la mort d'autre part.

➤ **Acceptation ou mise à distance**

La mise à distance se traduit par un sentiment d'horreur à l'évocation de la mort. Ce qui rend cette idée insupportable est d'une part le fait d'avoir à faire à l'inconnu, c'est-à-dire d'ignorer ce qui existe après la mort et d'autre part d'imaginer que l'on ne pourra plus faire partie des vivants.

"Ça me contrarie, ça m'ennuie, et je sais qu'à partir de là je ne serais plus du tout ce qui se passe dans mon entourage, dans la vie, le progrès, dans la science, tout ça, je suis avide de tout ça, j'aime savoir, j'aime connaître, et je n'aurais plus ça. La famille, je ne laisse personne derrière moi, mais le manque c'est de savoir que je n'aurais plus la connaissance, ça paraît peut-être étrange...Je voudrais vivre très longtemps pour continuer à connaître, à savoir ce qui se passe, comment on avance dans le progrès, dans certaines choses de la médecine, de la chirurgie...voilà, tout ça." (Louise, NC, 79 ans, CSP-, 57)

Cette mise à l'écart de la mort passe également par une volonté de maintenir son entourage à distance pour ne pas lui faire subir le moment du décès. Par exemple, dans son testament, une personne indique qu'elle ne veut pas que ses petits-enfants assistent à son enterrement. Elle trouve cela *"indécent"*. (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

A l'inverse, **des personnes disent envisager sereinement la mort**. Ces personnes ont été fréquemment confrontée à la mort dans le cadre de leur profession (c'est par exemple le cas d'André,

NC, 86 ans, CSP+, 57, chirurgien ou d'un employé à la SNCF qui était en première ligne lors des suicides sur les voies), ou pendant la seconde guerre mondiale.

"C'est un sujet actuel. Moi j'ai vu passer la guerre. Dieu sait si on a vu des choses pas belles pendant la guerre. On a vu des milliers de bombardés sur la route dans leur voiture, les enfants qui perdaient leurs parents sur la route." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

Ces personnes qui adoptent ce discours sont aussi plutôt des personnes " croyantes ". Elles affirment que les convictions religieuses les aident à accepter l'idée de la mort.

En outre, certaines personnes interrogées acceptent la mort parce qu'elles sont elles-mêmes confrontées à la maladie grave actuellement. Plusieurs femmes interrogées sont en effet elles-mêmes atteintes d'une maladie grave (cancer, Parkinson). A l'inverse des personnes en bonne santé, la souffrance physique n'est pas une source d'inquiétude pour elles, puisqu'elles la connaissent déjà. Elles semblent avoir intégré l'éventualité d'une mort proche qu'une d'entre elles considère comme une libération.

"la liberté : plus de soucis, que ce soit financier, de santé, pour les enfants. J'ai jamais voulu vivre très vieille, je ne veux pas mourir vieille, depuis toute jeune, je sais que je mourrai à cinquante ans, grand maximum." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Dans le discours, l'acceptation de la mort se traduit pour ces personnes malades, par une déclaration d'intention, celle d'être lucide par rapport à la maladie et à la fin de vie. Dans les actes, cela passe par des démarches diverses liées à la fin de vie et à l'enterrement. C'est le cas de personnes âgées ainsi que de deux femmes atteintes d'un cancer. Une d'entre elles a adhéré à la Ligue contre le Cancer et à l'Association pour Mourir dans la Dignité¹⁰.

"Quand on a une maladie grave, on peut préparer son enterrement avant de mourir, comme ça au moins c'est près... Moi c'est déjà fait, incinération, pas de messe, rien, juste bénédiction incinération." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

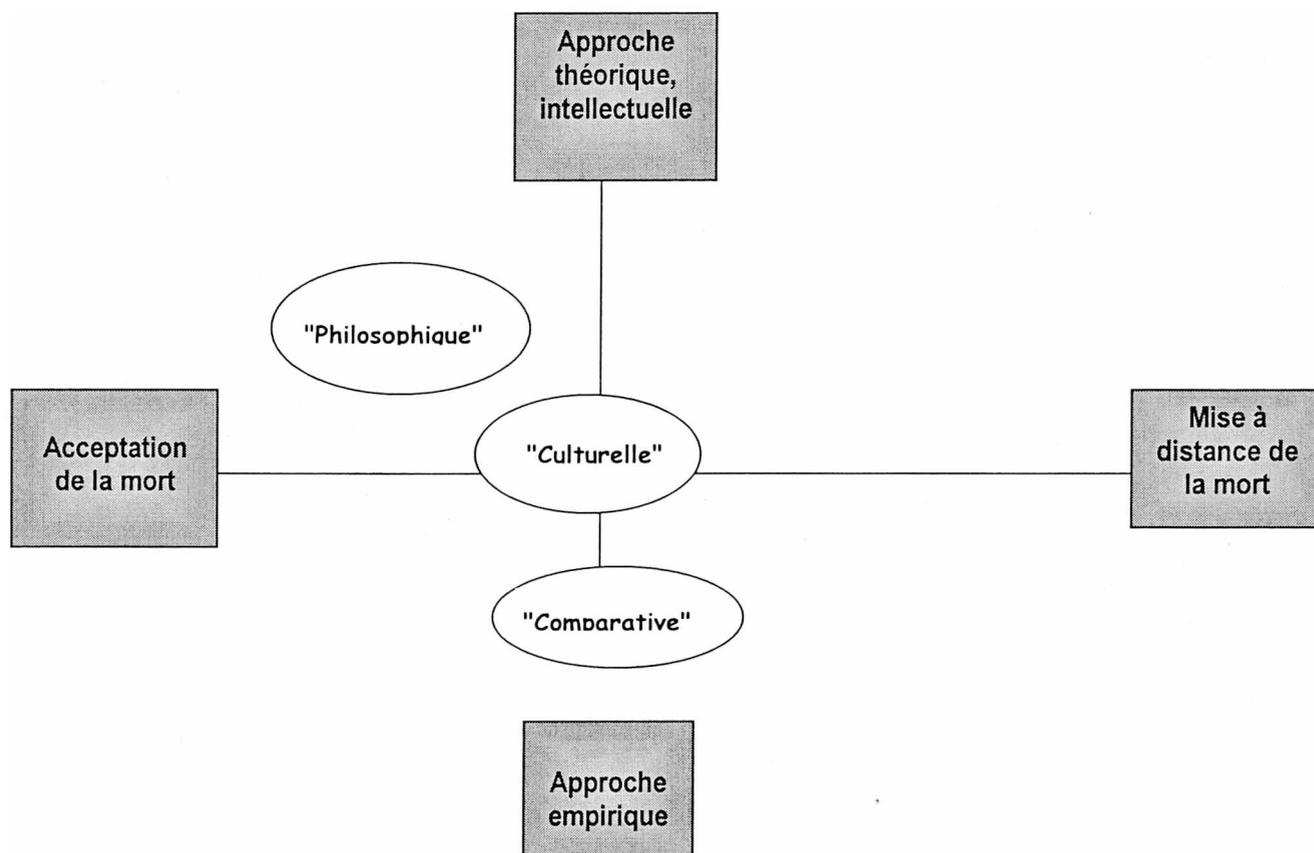
➤ **Approches théoriques ou empiriques**

Dans leur rapport à la mort, les personnes interrogées présentent des conceptions ancrées dans leur expérience personnelle de la fin de vie ou développent à l'inverse des approches plus "intellectualisantes" que nous nommons théoriques. Ces conceptions non empiriques sont empruntées de rationalisation et écartent tout ce qui relève de l'émotionnel, au contraire des approches basées sur l'expérience.

En croisant les deux axes précédemment décrits (acceptation/mise à distance de la mort et approches théoriques/empiriques), nous pouvons situer différentes conceptions de la mort que nous nommons "philosophique", "culturelle", "comparative".

¹⁰ L'association pour Mourir dans la Dignité approuve la démarche d'euthanasie.

Figure 1
Différentes conceptions de la mort



➤ **Une conception philosophique**

Dans cette première représentation, le terme "philosophique" fait référence à une attitude emprunte de sagesse. Dans cette approche que partagent des personnes croyantes, l'idée de la mort est acceptée et n'est pas vécue de manière traumatisante ou stressante. La mort est :

"une fatalité, une nécessité qui rend la vie elle-même intéressante. Tout le monde est remplaçable, si on était éternel, la vie ne serait pas intéressante. (...) Tout le monde n'a pas forcément peur de la mort, pour certains, c'est même le but de la vie." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

Un homme qui a perdu son fils décédé récemment d'une hémorragie suite à un état alcoolique estime que :

"C'est la vie. On en est là. Ça nous arrive à nous, mais ça nous arrive à d'autres, il faut y venir." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Dans cette approche, se savoir condamné à une mort proche peut donner un sens à la vie, voire plus de moralité. Par exemple, un homme pense que dans cette situation, il serait amené à agir "en juste." Il

serait ainsi temps pour lui de se repentir, *a fortiori* si son comportement était à risque et cause de l'apparition de la maladie. Il prend l'exemple des malades du SIDA, *coupables* de relations non protégées ou d'alcooliques, *fautifs* d'une consommation excessive d'alcool, que la maladie voire, l'approche de la mort, pourraient inciter à *bien se comporter*.

➤ Une conception comparative

Il est cependant rare que les personnes adhèrent complètement à cette première conception. Dans celle-ci, les personnes acceptent davantage l'idée de leur propre mort. Mais elles n'ont pas toujours la même attitude vis-à-vis de la perte d'un proche, et en fonction de certaines conditions et situations. L'approche "comparative" complète, relativise et pose donc des limites à la conception philosophique. Une même personne peut dire admettre l'idée de mourir pour elle-même mais appréhender avec plus de difficultés la mort d'un proche, *a fortiori* de personnes jeunes et de ses enfants.

"C'est la mort. A n'importe quel âge, ça peut venir. On ne peut jamais savoir si le lendemain on va sortir vivant. (...) La mort ça ne me fait pas peur à ce point là. On passe tous par-là, c'est obligé. Il y en a qui meurent, il y en a qui naissent. Ça c'est la nature qui a été faite comme ça pour moi. C'est vrai que j'aimerais voir grandir mes enfants, qui se marient et après que je m'en aille. Tant qu'ils sont petits, je ne voudrais pas les laisser. Je voudrais être là pour les surveiller. (...) Je préfère mourir que mon enfant. Moi par exemple je dirais ça. Je préfère être malade à leur place." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

"La douleur est encore pire quand ça ne suit pas la règle de la vie, c'est à dire que les personnes âgées meurent, et que les suivants prennent la place, et que la vie continue." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

Les causes du décès jouent également un rôle dans la façon d'appréhender la mort. Ainsi, une mort brutale apparaît plus difficile à supporter qu'un décès survenu à la suite d'une maladie. Deux femmes qui ont connu des décès de proches à la suite d'un cancer, mais aussi de manière inattendue en font par exemple le témoignage. La première a perdu des proches dans le tremblement de terre de 1999 en Turquie.

"Là c'est une mort atroce pour moi. (...) Ça vient d'un seul coup. Pour sortir de sous les décombres ceux qui sont écrasés, c'est très dur : mon cousin, on ne l'a reconnu qu'à sa main et qu'à sa veste." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

La sœur d'une personne interrogée est décédée brutalement à 31 ans, sans signe-avant coureur.

"Alors là ça vous fait quelque chose parce que c'est trop brusque. Pour elle c'est peut-être bien, elle ne s'est pas aperçue. Mais pour la famille à 31 ans, ça fait quelque chose." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP, 92)

➤ Une conception culturaliste

Cette approche plutôt développée par des personnes plutôt issues de milieux favorisés sert à expliquer la mise à distance de la mort dans notre société, soit dans le but de la dénoncer, soit dans le but d'expliquer sa propre attitude à l'égard de ces questions. La manière dont notre culture occidentale intègre la mort est comparée à d'autres cultures ou d'autres époques.

Ailleurs, **dans les pays en développement ou dans les "sociétés traditionnelles", l'acceptation de la mort est liée aux croyances et aux modes de vie.** Ainsi par exemple, en Inde, la vision de la mort est liée à son inscription dans le quotidien et renvoie à des croyances telle que la réincarnation. Ainsi les personnes les plus défavorisées s'attendent à voir leur situation s'améliorer dans une autre vie, ce qui n'est pas le cas de ceux appartenant à la caste la plus noble.

"En Inde, on voit des morts tous les jours. A Calcutta : ils ramassent les cadavres à la pelle. Les hindouistes, on les ballade au bord du Gange pour être cramés. Les sikhs ou une autre religion ont des immenses tours et ils jettent le cadavre nu dans cette tour. (...) La mort fait partie de la vie là-bas. Tu nais, tu vas mourir, c'est ça. Les gens immensément riches se soignent, mais le type qui est dans la rue, il n'en a rien foutre, car il sait qu'il sera bien plus heureux après. Les gens riches ne sont pas sûrs d'atteindre le nirvana la prochaine fois, mais ceux qui sont très pauvres, très malheureux, qu'est-ce qu'ils en ont à foutre ? Ça y'est c'est fini. C'est une philosophie." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

"C'est aussi la culture de notre société qui veut ça, il y a des cultures où on fait la fête quand quelqu'un meurt...dans les cultures occidentales on est terriblement triste, et on est peut-être un peu conditionné par ça aussi, peut-être est-ce parce qu'on est moins croyant, je pense que quand on est plus croyant on arrive à voir les choses différemment." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

A l'inverse, notre société met la mort à distance ou cherche à la contrôler. Cette volonté découle d'un contrôle croissant sur le vivant par les techniques biomédicales (on cite par exemple la capacité de choisir le sexe de son enfant). Cette maîtrise comporte des aspects positifs, à travers par exemple la possibilité de guérir davantage de maladies. Mais elle aboutit à une idéologie dans laquelle :

"l'homme se dit inconsciemment : je vais pouvoir tout faire. (...) En voulant tout maîtriser, ce qui est en soi positif, la société s'est convaincue qu'elle pourrait maîtriser la mort." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Ainsi, même si les pays d'Afrique et d'Asie ont beaucoup à apprendre sur la mort à l'Occident, il n'est ni possible ni souhaitable de "copier" le rapport à la mort sur d'autres continents, dans la mesure où il est lié à la culture.

Notre société n'a pas toujours eu cette attitude vis-à-vis de la mort. Au cours du 20^{ème} siècle, voire depuis le 19^{ème}, la mort a été écartée du quotidien.

La mort est sortie du contexte familial pour être prise en charge par des institutions (hôpital, maison de retraite, hospice...). Cet éloignement est aussi lié à deux types de raisons. Tout d'abord, les "liens intergénérationnels" sont de plus en plus restreints : les personnes entendent par là un éloignement géographique entre les générations, qui se traduit par exemple par le fait de mettre à l'écart les

personnes âgées en maison de retraite. Ensuite, notre société rejette tout ce qui ne correspond pas avec l'image qu'elle se fait du progrès qui relève plutôt de concepts tels que la productivité, la jeunesse, la bonne santé... La maladie et la mort doivent donc être cachées.

Cette manière d'appréhender la mort est perçue de manière positive par certains qui ne souhaitent pas qu'on en parle. D'autres soulignent au contraire le caractère absurde de cette conception qui est un "échec de la société" puisque la mort est inévitable. Ils dénoncent deux types de conséquences négatives liées à cette manière d'appréhender cette question. Plus la mort est éloignée du quotidien, plus son caractère familier se perd, plus elle inquiète, moins il est possible d'en parler ou d'agir face à la mort.

"Dans notre société, la mort ne fait plus partie de la vie, du coup 99% des gens ne savent plus quelle attitude avoir envers la mort. Avant, la mort était incluse dans la vie de famille, aujourd'hui, on cache ce qui est vieux, mort ou malade, on le met à l'hôpital." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Ensuite, cette attitude rend plus difficile la prise en charge de la maladie et de la fin de vie.

"C'est peut-être bien dans un sens de ne pas être confronté tous les jours à la maladie, mais c'est aussi se voiler la face et se cacher la réalité des choses. La société cache ces questions là, ce qui rajoute à la difficulté physique et mentale pour la famille. Cela se traduit très souvent par un isolement du patient. Quand il est seul, peu entouré d'amis ou de proches, ça veut dire qu'il est confronté à un milieu qu'il découvre : le milieu médical. Les pays occidentaux ont tendance à isoler ce qui est peu plaisant comme la fin de vie ou la mort, ce qui renforce encore la détresse." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Aussi, des personnes interrogées font spontanément des propositions pour remédier à cet éloignement du malade. On doit aider la famille et lui redonner un rôle : celle-ci s'approprierait certains types de soins, s'occuperait de la toilette ou nourrirait le malade. Un homme propose pour cela une implication du gouvernement dans l'organisation de l'habitat : les personnes âgées habiteraient les rez-de-chaussée et les premiers étages, et les jeunes couples avec enfants dans les étages supérieurs.

"Mort idéale"

Plusieurs personnes, en particulier des personnes âgées, abordent la façon dont ils aimeraient que les derniers jours de la vie et la mort se déroulent. Ils sont partagés sur l'idée d'avoir conscience ou non des derniers moments de leur vie. Dans l'idéal, ce moment serait court, sans douleur, voire pendant le sommeil.

"Il vaut mieux que ce soit brusque quel que soit le moment, sans souffrance, sans douleur, sans être trop diminué intellectuellement." (André, NC, 86 ans, CSP+, 57)

Cette conception est développée par ceux qui veulent éviter pour eux-mêmes et leur entourage la déchéance physique de la maladie ou de la vieillesse, et ne veulent pas être placés en maison de retraite.

Pour d'autres, il est préférable d'avoir conscience que sa fin de vie approche afin de se "recentrer sur soi" et de se préparer à la mort. C'est par exemple le cas d'une femme concernée qui a accompagné son père décédé d'un cancer, dont la fin de vie a été perçue comme une période de qualité.

"J'imagine que si je me rends compte que je suis en fin de vie, c'est-à-dire vraiment les derniers jours peut-être, si j'ai toute ma conscience, je pense que je vais vraiment me replier sur moi pour vraiment m'occuper de moi, pas faire un bilan parce que je pense qu'on le fait spontanément, mais profiter, ou en tous cas avoir pleine conscience que c'est les derniers jours et les dernières heures." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

II. REPRÉSENTATIONS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

Ce qui apparaît le plus important dans la prise en charge de la maladie grave est la prise en charge de la douleur physique et morale. La lutte contre ces deux types de souffrance correspond à la recherche d'une fin de vie digne et respectueuse du malade. Cette prise en charge passe par la qualité des infrastructures de soin, les relations avec les professionnels de santé et l'entourage des proches. Les personnes ont peu de doléances vis-à-vis des soins curatifs comme l'administration de traitement et la recherche en matière de traitement des maladies graves.

II.1 La lutte contre la douleur

Soulager les souffrances physiques : une priorité

"Ce qui est important à la fin de la vie, c'est soulager le malade. Même une personne qui est dans le coma, on n'est pas sûr qu'elle ne souffre pas, il faut les aider complètement, il faut lui donner des médicaments pour qu'ils puissent partir en douceur, comme s'ils dormaient, pour éviter toute souffrance, comme s'ils étaient dans un sommeil profond, pour qu'ils puissent partir sans souffrir." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

"C'est l'accompagnement qui est le plus important, aussi bien psychologique que médical, je ne suis pas pour souffrir, j'ai pas cet esprit chrétien où on doit souffrir pour exister, un peu comme accoucher dans la douleur quoi. Il faut au moins calmer la douleur physique, c'est la priorité." (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92)

La lutte contre la douleur physique doit donc être prioritaire par rapport à la lutte contre la douleur morale, non pas que la première soit plus importante mais plutôt parce qu'elle peut être une des causes de la seconde; soulager la souffrance morale n'est possible que si les douleurs physiques sont gérées.

"Ce n'est même pas la peine de reconforter quelqu'un moralement si la personne souffre tellement qu'elle ne peut même pas entendre ce qu'on dit." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Toutefois, un compromis avec la douleur est parfois une nécessité quand la poursuite du traitement curatif est à ce prix.

➤ Variabilité dans les représentations de la prise en charge de la douleur

Les possibilités de traiter la douleur physique, ainsi que les attitudes et comportements du corps médical à l'égard de ce traitement font l'objet de représentations très variables.

Pour des personnes non concernées, le traitement de la douleur est possible dans la grande majorité des cas.

"Aujourd'hui, (...) on dit que la médecine a les moyens dans 99% des cas d'alléger la douleur physique." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

"Il y a beaucoup de progrès dans la médecine. C'est vrai qu'on peut soigner maintenant à peu près. Quand la douleur est vraiment importante, on peut avoir du mal, mais maintenant il y a tous les progrès et on peut soigner à mon avis." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Parfois, les traitements (perfusions, opérations...) sont perçus comme sources de douleur au même titre que la maladie. Du coup, la lutte contre la douleur ne peut intervenir qu'à partir de l'arrêt des traitements curatifs.

Parmi les personnes concernées, nous n'avons rencontré qu'un seul cas jugé satisfaisant sur le plan de la prise en charge de la douleur. Il est aussi le seul où la famille a réellement eu la main libre quant au dosage des patchs de morphine. L'homme qui en a bénéficié était en phase terminale d'un cancer à l'âge de 83 ans et a été pris en charge à domicile. Dans les derniers jours, il a refusé quasiment toute présence médicale.

"Ça a très très bien marché. Le médecin nous a expliqué qu'on pouvait mettre jusqu'à 6 patchs en même temps et qu'on n'était pas en surdose. Donc il nous avait donné quartier libre en disant : dès que vous sentez que ça va pas, vous pouvez mettre un patch, etc. (...) il y a quand même une tentation parce que quelques jours avant sa mort il était très agité, rien ne le calmait. Une fois qu'il a été sous morphine avec la dose qu'il fallait, dès qu'il s'agitait, on avait un peu la tentation de mettre un patch. (...) Franchement, au niveau de la douleur, ça été très bien pris en charge." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Exceptée cette expérience satisfaisante du traitement de la douleur, les personnes concernées ont généralement mal vécu cette prise en charge. D'ailleurs, certaines personnes rejoignent aussi cette conception négative. Les facteurs déterminant cette insatisfaction sont ceux qui suivent.

> Facteurs d'insatisfaction

Chez les personnes interrogées, quatre types de raisons sont avancées pour expliquer leur insatisfaction à l'égard de la prise en charge de la douleur, leurs **expériences de souffrances physiques non réglées** : le manque d'efficacité des traitements anti-douleur, l'attitude du milieu médical, des aspects financiers, le rapport du patient à sa maladie.

- Il existe d'abord l'idée que la douleur ne pouvait pas être réglée en raison du **manque d'efficacité des traitements**. Par exemple, une jeune femme opérée à la suite d'un cancer de l'utérus signale d'énormes souffrances malgré une prise en charge morphinique pendant deux jours. Un homme soigné à domicile pour un cancer à qui l'on a prescrit de la morphine sous forme de cachets souffrait beaucoup selon sa femme. Elle n'attribue pourtant pas cette souffrance à des doses prescrites insuffisantes.
- Pour d'autres personnes, les traitements anti-douleurs sont efficaces mais le milieu médical ne met pas tout en œuvre pour diminuer la douleur. Cette attitude est alors vivement réprochée. C'est le cas des médecins qui tardent à prescrire des antalgiques et n'anticipent pas sur les besoins du patient qui doit insister pour obtenir des prescriptions. Le malade est alors impuissant face au corps médical. Citons quelques exemples.

Un homme victime d'une infection cérébrale il y a une quinzaine d'années et soigné à Nancy a été traité sous morphine et cortisone.

"Je courais même derrière l'infirmière pour qu'elle me fasse des piqûres pour plus que j'ai mal à la tête, tellement que ça me faisait mal." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

Une amie d'une femme atteinte d'un cancer qui avait des douleurs sur tout le corps a dû insister pour que son amie soit suivie par un kinésithérapeute. Sa requête n'a été entendue qu'après un *"bon coup de gueule"*. En attendant qu'on exauce sa demande, elle a pendant quelques jours massé elle-même la malade, qui a ainsi récupéré en partie l'usage de ses jambes.

"C'est sûr que à terme ça changeait rien, elle était condamnée, mais pour elle ça lui amenait quand même un autre confort, et des douleurs en moins...même pour elle psychologiquement, c'est sûr qu'elle se sentait mieux." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Plusieurs personnes soulignent l'inégalité du traitement de la douleur en fonction des médecins ou des hôpitaux. Les doses sont soit insuffisantes, soit jugées trop fortes car elles endorment le malade et on soupçonne alors les professionnels de santé de vouloir gagner ainsi leur tranquillité. Par exemple, l'amie d'une femme alors atteinte d'un cancer témoigne du fait que, dans le premier hôpital où elle était soignée, les antalgiques l'endormaient.

"Au début, quand elle se plaignait trop, on la retrouvait assommée par des médicaments, comme ça, elle n'embêtait personne." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Selon elle, dans les deux hôpitaux suivants, la prise en charge de la douleur *"ne la shootait pas."* Étant donné le caractère récent de la lutte contre la douleur, elle ne serait pas rentrée dans les habitudes de tous les établissements.

"Tous les médecins ne sont pas encore persuadés que la morphine, tout ça, ce soit vraiment bien. (...) De moins en moins de médecins hésitent à en donner, mais il y a encore des médecins qui font de la résistance, certainement, surtout en province." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

"Normalement on devrait avoir les moyens de soulager, mais je crois que dans les hôpitaux, ils ne le font pas encore. Ils ne soulagent pas la douleur partout." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

On estime parfois que la prise en charge de ces soins dépend des compétences qui elles-mêmes sont liées à l'expérience des médecins hospitaliers.

"Quand vous avez affaire au chef de service, ça va très bien. Mais quand vous avez affaire aux jeunes médecins, aux internes, aux externes, vous finissez de faire leur culture, vous finissez les études." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

On a aussi une approche culturaliste selon laquelle la lutte contre la douleur serait liée au caractère religieux ou non de l'hôpital. Les établissements catholiques refuseraient de traiter la douleur et d'arrêter les soins lorsque les traitements curatifs ne fonctionnent plus.

"Les cathos, ils ne doivent pas en tenir compte de la douleur, enfin un minimum en tous cas, pas un maximum. Ils ne vous feront pas de la morphine : la douleur ça fait partie de la vie. Je crois. Il y a deux hôpitaux comme ça: Saint Joseph. Il paraît qu'on est bien soigné aussi, mais c'est très très catholique. Vous n'irez pas pour avorter, pour abréger les jours." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

Enfin, on se demande également si les prescriptions limitées de médicaments antidouleur ne sont pas parfois issues des restrictions financières. C'est par exemple le cas d'une femme dont le père atteint d'un cancer était soigné dans un établissement privé à Pau.

- **La douleur et le confort du malade dépendent des revenus**, notamment quand les personnes sont prises en charge à domicile. Dans ces conditions, tout le monde ne peut accéder au matériel qui permet au patient d'être soigné dans les meilleures conditions. On cite par exemple les lits à eau très coûteux (50 000 F) qui permettent d'éviter les escarres.
- D'autres fois, **le rapport du patient à la maladie**, c'est-à-dire son refus du diagnostic ou son seuil d'acceptation de la souffrance, retarde le moment de la prescription de morphine. Par exemple, les douleurs d'une femme de cinquante ans atteinte d'un cancer généralisé ont été soignées avec du Doliprane et du Di-antalvic jusqu'à deux semaines avant son décès. Sa fille pense qu'"il ne valait mieux pas" lui donner de la morphine car ce médicament était synonyme de fin de vie pour la malade. Or, celle-ci ne voulait pas savoir qu'elle n'avait plus de chance de guérison. A l'hôpital durant les derniers jours, la famille a voulu que l'on cache la perfusion de morphine. Pour la même raison, une fille pense que son père, un homme âgé atteint d'un cancer généralisé, n'a pas demandé plus que du Doliprane pendant des mois. Elle croit aussi que le seuil d'acceptation élevé de la douleur de son père a également freiné la prise d'antalgiques.

"Il avait des tas de douleurs bizarres (...) mais il n'a jamais trop insisté pour être soulagé de ça. C'est quelqu'un qui a beaucoup souffert physiquement dans sa vie parce qu'il s'est cassé plusieurs fois la colonne vertébrale. Il n'avait pas peur de la douleur, donc finalement il encaissait longtemps avant que vraiment on dise : il faut peut-être trouver une solution." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Ce point renvoie à la dimension psychologique et extrêmement complexe de la douleur, les personnes ont des seuils de résistance plus ou moins élevés qui ne sont pas toujours faciles à identifier.

➤ **Morphine et effets secondaires**

La morphine est le premier anti-douleur cité. Peu de personnes en connaissent le composant. Ceux qui la rattachent à une drogue ne sont pas réticents pour autant à son utilisation, mais l'idée de dépendance et de modération apparaît quelques fois. Il paraît alors inquiétant que les malades puissent s'auto-administrer les doses.

"Il ne faut pas trop en donner parce que quand on abuse, le corps en veut encore à chaque fois. Quand un enfant a de la fièvre, on lui donne des médicaments à alterner toutes les 4 heures. Il y a des heures précises. La morphine aussi, il doit y avoir une heure précise normalement. Si on donne toutes les heures, c'est comme une drogue. La personne que je connaissais en réclamait encore, alors qu'il ne fallait pas, il fallait qu'il attende une heure précise pour en avoir. Mais c'est vrai que c'est bien pour calmer la douleur." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

On rencontre peu d'évocations négatives ou d'associations d'idées liées à la morphine. Ceux qui la considèrent comme un traitement comme un autre ont eu une expérience directe de la morphine ou pour leurs proches. Pour eux, il est dommageable que d'autres l'associent uniquement à la fin de vie ou à l'idée que la morphine risque d'accélérer la mort, parce que cela ne correspond pas à la réalité des prescriptions. De plus, cette conception de la morphine limite et retarde son administration, ce qui se confirme dans des témoignages.

"La morphine pour tous les gens, c'est j'ai ça alors je vais mourir. Alors que c'est stupide. Il y a de la morphine dans les Di-antavic." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

"Mais vous savez pour beaucoup de gens, dès qu'on parle de morphine c'est la fin, alors que la morphine c'est pas ça du tout. Ce n'est pas la morphine qui va induire la mort, en tous cas si elle est bien administrée. Il y avait un peu ce côté : si j'en suis déjà à la morphine, mon Dieu ! je pense que ça a un peu freiné mon père (atteint d'un cancer)." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

La perception des **effets secondaires** de la morphine diffère sensiblement selon les personnes interrogées et peut avoir une influence sur le mode de prise en charge. Ainsi, l'administration de morphine chez un homme âgé atteint d'un cancer généralisé entraîne des délires paranoïaques tels, que sa compagne se voit obligée de le faire hospitaliser. Quand la morphine entraîne une somnolence, une "ébriété" ou une perte de conscience, les proches acceptent plus ou moins cet état. Une famille a essayé de doser la morphine de façon à ce qu'elle ne rende pas le malade inconscient :

"Une fois qu'il a été sous morphine avec la dose qu'il fallait, dès qu'il s'agitait, on avait un peu la tentation de mettre un patch. On s'est aperçu très vite que ça le mettait dans le cirage et qu'il n'y

avait plus cette communication et cette qualité de vie qu'on cherchait à lui donner." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

☞ Soulager les souffrances morales

L'accompagnement est souvent abordé spontanément lorsque l'on demande aux personnes ce qui importe dans la prise en charge de la maladie pour désigner un soutien psychologique. Il s'agit de soulager les souffrances morales du malade, mais aussi de ses proches. Ce soutien doit se faire en fonction de la demande des personnes ou de manière quasi-obligatoire car la maladie grave peut rimer avec la peur de la mort.

"L'accompagnement doit se faire dans tous les cas de figure, personne ne doit supporter le néant."
(Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Les demandes d'accompagnement et de prise en charge de la douleur morale ne semblent pas réellement différer en fonction du rapport des personnes à la foi, mise à part le fait que la présence d'un religieux au chevet du malade est parfois rapportée par les proches des malades croyants.

➤ Accompagner le malade

Le patient doit être suivi psychologiquement pour son bien-être mais aussi pour améliorer ses chances de guérison.

"Je me suis mis une raison dans la tête, et c'était comme ça, et surtout, j'avais le moral, il faut le moral, si vous avez pas le moral, vous êtes foutu." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

"On sait les liens entre le mental et le physique, toutes les maladies psychosomatiques. Mais on sait très bien aussi sans doute sur le cancer, et peut être sur le sida, je ne sais pas, que le mental, le moral est très important dans la guérison, il ne fait pas tout, mais il est sans doute indispensable pour assurer une guérison." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Les méthodes préconisées pour soulager les souffrances morales des patients dépendent de la maladie, de l'état de son avancement et sont donc hétérogènes. Cela peut aller d'une préparation psychologique aux conséquences de la maladie et des traitements, à occuper le malade, répondre à ses désirs, ou encore développer des activités d'éveil quand ses facultés intellectuelles déclinent.

Préparer à la maladie et aux moyens de la combattre doit à la fois rassurer et faire accepter le diagnostic, l'évolution de la pathologie et les traitements. Par exemple, une jeune femme atteinte d'un cancer aurait voulu qu'on lui donne **des explications** sur les conséquences psychologiques des **interventions chirurgicales** qu'elle a subies. On lui a en effet retiré l'utérus alors qu'elle avait une trentaine d'années, sans la préparer pour autant aux conséquences de cette opération.

Quand le malade est encore valide, il peut s'agir de lui **occuper l'esprit** afin de lui faire oublier sa maladie, voire lui donner de l'espoir, comme l'illustre le témoignage de cette femme dont un parent était atteint d'un cancer du poumon, puis celui d'une personne non concernée.

"Quand quelqu'un est malade, il faut être le plus possible auprès de la personne, le soulager, ne pas parler de sa maladie, lui remonter le moral, en lui disant qu'il ira mieux. On sortait, on se baladait, on parlait, on ne le faisait pas penser à sa maladie, avec les enfants tout le temps là, tout autour à plaisanter. Il n'aime pas parler de la maladie, c'est comme s'il n'y avait rien quoi." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

"Dans les maisons de retraites médicalisées, il y a des animations, des visites, pour égayer, c'est ça la fin de vie, évidemment, si vous avez quelqu'un de moribond vous ne pouvez pas parler, rien dire... moralement, il faut parler d'autre chose que de sa maladie, c'est pas la peine de l'entretenir là-dedans, dans le foyer de la maladie." (Louise, NC, 79 ans, CSP-, 57)

Quand les facultés intellectuelles déclinent, comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer, il faut aussi **développer des activités d'éveil** afin de permettre aux malades de communiquer. L'amie d'une personne atteinte d'une tumeur au cerveau estime qu'il était important d'essayer de la faire parler au moment où elle commençait à perdre l'usage de la parole. Rendre la fin de vie plus agréable passe par le fait de procurer des "petits plaisirs" au malade, des "petites attentions" qui correspondent à ses attentes et à ses habitudes.

"On sait que c'est fini, médicalement on fait ce qu'il faut, mais autant essayer d'adoucir, (...) adoucir au maximum, avec toutes ces petites choses, ces habitudes, ces petits plaisirs pour la personne. Pas besoin de faire des choses mirobolantes, il faut être là, être à l'écoute, avec plein de petits rien qui font que tout se passe bien." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Plusieurs soulignent la nécessité plus générale de **s'adapter aux demandes et à la personnalité du patient**. En parlant du personnel hospitalier dans le cas d'une personne atteinte d'un cancer une femme estime qu'

"on ne tient pas compte de la psychologie de la personne, et ça ils pourraient poser la question à sa famille, à ses amis. On ne nous a pas demandé quel genre de personne c'était, si c'était quelqu'un qu'il valait mieux laisser " dans son coin", ou si c'est quelqu'un pour qui les rapports étaient importants. (...) Il faut respecter, tenir compte de la personne telle qu'elle est, tenir compte de la personne sans faire rentrer tout le monde dans un moule, c'est personnalisé." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

➤ **Le soutien aux proches**

. Pendant la maladie

Plusieurs personnes soulignent l'importance de l'accompagnement des proches du malade tout au long de la maladie grave.

Ce qui doit primer, c'est :

"le soutien de celui qui reste avec (le malade), parce que c'est tellement dur qu'il faut quelqu'un autour de vous qui vous encourage, qui vous aide". (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

"L'accompagnement. On n'en parle pas assez. Accompagner la famille qui très souvent est confrontée à des situations qui la dépassent, qu'elle ne peut pas assumer à elle seule. (...) C'est la nécessité pour la famille d'être soutenue pour qu'elle puisse jouer son rôle d'accompagnement du malade." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Pour les proches des malades, les demandes se focalisent sur une préparation aux événements à venir, à l'évolution de la maladie et au décès, en particulier quand les personnes sont jeunes et confrontées à ces situations pour la première fois.

. Vivre son deuil

Des attentes d'aide par rapport au deuil sont très variables. Certaines personnes y sont favorables et d'autres plus sceptiques quant à la nécessité d'une intervention extérieure.

Dans certains cas, **les proches ont plutôt tendance à se refermer et à se conforter entre eux**. Deux raisons sont avancées. Certains mettent en cause l'efficacité du recours au psychologue ou au psychiatre : les méthodes apparaissent parfois inefficaces ou limitées. Par exemple, d'après un homme qui a perdu un fils récemment :

"Il y en qui sont bien, mais il y a des limites. Certains peuvent atténuer, mais pas effacer la peine. La peine on l'a en soi et on se la garde jusqu'au bout." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

On doute aussi des capacités d'autrui à éprouver de l'empathie avec la personne endeuillée.

"J'ai énormément de mal à me confier parce que je me dis que s'ils n'ont pas vécu la même chose que moi, comment la personne peut comprendre, elle ne peut pas me comprendre. C'est pas évident." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

D'autres font part d'un sentiment de pudeur dans la souffrance liée au deuil. Il s'agit d'un événement personnel et intime qu'il n'est pas facile ou que l'on n'a pas envie de partager. Le deuil est un processus naturel que l'on doit gérer seul, sans "assistantat."

Des personnes qui estiment vivre un deuil difficile se tournent toutefois vers des tiers (associations telles que Vivre le Deuil). Une femme s'est par exemple adressée à la FAVEC (association de veufs et veuves) qui a été utile pour l'orienter vers des associations qui organisent des groupes de paroles ou vers des psychologues ou des psychothérapeutes. On a aussi recours à Internet vers des forums d'entraide et de discussions (La Gentiane, Doctissimo).

"Une aide psychologique après la mort, c'est important parce que je crois que la famille se rend compte après, quand tout est fini, on dit mince et on se retrouve tout seul. Lorsqu'on se retrouve tout seul comme ça, c'est pas évident de se reconstruire." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

Les liens entre le rapport à la foi et le deuil ont été par ailleurs interrogés. Les personnes non croyantes concernées pensent qu'une spiritualité les aurait aidées, tandis que celles qui ont effectivement la foi estiment qu'elle les a soutenues de manière variable. Par exemple, une jeune femme croyante qui a perdu sa mère se dit que *"si vraiment il y avait eu "quelqu'un", il ne me l'aurait pas enlevée aussi tôt que ça. C'est le destin."* Si elle ne remet pas en cause ses croyances, c'est ce que fait son fils d'une douzaine d'années qui refuse désormais d'aller à l'église et lui dit : *"maman il n'y a pas de bon Dieu, il a enlevé mamie."* Il trouve injuste que sa grand-mère soit partie si tôt, et avant ses arrières grands-parents. *"Eux ils ont vécu, mamie Nicole elle n'a pas vécu."* (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

➤ Qui doit prendre en charge la douleur morale ?

Le soutien psychologique et moral est le plus souvent assumé par la famille et les proches qui passent du temps auprès du malade. Des personnes **non concernées** abordent davantage **le rôle de l'entourage** dans l'accompagnement. Des personnes **concernées** pensent plus à l'implication des **professionnels de santé** parce que ceux-ci ont souvent fait défaut.

En matière de lutte contre la douleur morale, les **attentes sont plus fortes vis-à-vis du monde hospitalier** que vis-à-vis des libéraux. On attend du personnel soignant qu'il assure un suivi tout au long de la maladie et accentue son travail de soutien en fin de vie. L'intervention de l'hôpital dans ce domaine est plutôt abordée pour en souligner les lacunes. Par exemple, une femme dont la mère est décédée à la suite d'un cancer retient de la prise en charge une absence des médecins sur ce plan.

"Les médecins c'était pas la peine, de toute façon, on ne les voyait pas qu'on soit plus entouré avec les médecins, ça aurait été vraiment bien. Si je n'avais pas été voir les médecins, hurlé, ils ne seraient jamais venus me voir. D'être entouré, ça aurait été bien Le cancérologue ça aurait été bien." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

En revanche, en ce qui concerne les infirmiers,

"on pouvait aller les voir, parler avec eux, ils nous répondaient, ils prenaient le temps de parler avec nous, mais les médecins non, jamais. Heureusement qu'on avait les infirmières." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Il existerait par ailleurs une inégalité de traitement de la douleur morale entre les hôpitaux. Dans certains d'entre eux, le manque de suivi psychologique est attribué à l'absence de psychologue, au déficit de personnel médical, en particulier en infirmiers. Du coup, seul le médecin est apte à assurer ce rôle, ce qu'il ne fait pas à cause d'un manque de temps et de formation.

L'intervention sur le plan du soutien moral **du médecin de ville** semble très variable, tout comme les attentes à cet égard. Pour certains, il a une place très importante, notamment au moment du deuil. Dans d'autres cas, il n'intervient *"que pour les renouvellements de médicaments"* (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93) et n'est pas davantage présent durant les derniers jours du malade.

Concernant la souffrance physique :

- Termes clés** : souffrance, soulager, morphine
- Pour la communication** :

Des interrogations ou inquiétudes fortes demeurent quant au traitement de la douleur physique :

- Dans quelle mesure et dans quels cas le traitement de la douleur est-il efficace ?
- Tous les médecins et services hospitaliers sont-ils également sensibilisés au traitement de la douleur ?
- Est-il alors nécessaire d'informer et former le corps médical à cette question ou de rassurer la population sur les possibilités de prise en charge de la douleur ?
- Travailler à dissocier les termes morphine et fin de vie.

Concernant la souffrance morale :

Termes clés : souffrance, accompagnement, personnaliser, psychologie, le moral, entourage, deuil, intimité

Pour la communication :

Soulager la douleur morale passe par une démarche d'adaptation aux demandes et aux besoins multiformes des patients. Les attentes du public en la matière ont été déçues. Sensibiliser le corps médical à leur rôle d'accompagnant est un préalable à la restauration de la confiance entre patients/familles/médecin sur ce point.

II.2 Rapport au monde médical

Les personnes interrogées brossent un tableau très nuancé sur les relations avec les professionnels de santé, et mettent en avant des attentes assez uniformes d'écoute, d'explication et "d'humanisation" des rapports.

✎ Relations avec les médecins

L'essentiel des discours sur le rôle des médecins dans la prise en charge de la maladie grave se concentre sur l'accompagnement du patient et moins sur les soins curatifs et les aspects techniques.

> Aspects techniques

Si l'attention se porte moins sur les aspects techniques, ceux-ci restent parfois au centre des préoccupations. Des personnes présentent des doléances quand elles-mêmes ou leurs proches ont subi des « erreurs médicales ». Les exemples cités ne concernent pas forcément la maladie grave. Il s'agit d'examens médicaux insuffisants pour des varices aux jambes, ou d'une opération " ratée " des genoux aux conséquences dramatiques. Une femme signale par exemple qu'après une opération de son mari atteint d'un cancer, celui-ci aurait dû être renvoyé à l'hôpital parce qu'il avait beaucoup de diarrhées. Elle a pris l'initiative d'aller vers un chirurgien qui lui a dit " qu'il était temps " parce qu'il se déshydratait complètement. Les raisons invoquées à ces fautes sont le manque de compétences, des négligences des médecins ou encore des restrictions budgétaires de la sécurité sociale qui amènent les libéraux à limiter les prescriptions d'analyses médicales. Certaines personnes ont alors l'image d'une "médecine à plusieurs vitesses", dans la mesure où il existe une inégalité dans les compétences des médecins au sein des services hospitaliers. Un homme pose cependant un dilemme : un médecin qui choisit de privilégier la technique ne peut accorder le temps nécessaire à ses patients sur le plan de l'accompagnement, et inversement, s'il choisit le soutien, ce sera au détriment du développement de ses compétences professionnelles.

➤ Accompagner

Les personnes interrogées insistent sur le rôle d'accompagnement du patient et de la famille. Il s'agit d'une part d'un soutien psychologique qui passe d'abord par une présence rassurante et réconfortante, et d'autre part d'une pédagogie de la maladie et des traitements. Les personnes évoquent également la nécessité pour le médecin de s'adapter à l'ensemble des besoins des patients.

- **Le rôle de soutien psychologique** consiste, au cours de la fin de vie, à rassurer, donner confiance, avoir de l'empathie et au moment du décès, compatir, réconforter, soutenir.

Le médecin "doit dire : ne vous laissez pas aller, ça ira mieux. Il ne faut pas qu'il dise : vous allez mourir c'est fini. Il faut l'encourager à mieux se soigner." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Mais pour cela et avant tout, le médecin hospitalier doit simplement être présent et disponible ; or ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, au cours de son séjour à l'hôpital, une femme opérée d'un cancer de l'utérus a vu deux fois le médecin, le jour de son opération et celui de sa sortie. Alors que pour elle, "*normalement, un docteur ça doit passer tous les jours dans une chambre.*" (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

- **Le rôle d'explication** du médecin concerne à la fois la maladie et les traitements.

Des personnes non concernées insistent sur la nécessité d'avoir des informations sur l'évolution de la maladie et les moyens de la combattre. La demande d'une meilleure compréhension du processus de la maladie et des traitements passe pour le médecin par des explications adaptées au niveau de connaissance du patient et à ses capacités affectives à recevoir l'information : il ne faut pas inquiéter le malade, mais le rassurer sans exagérer, ce qui nécessite un temps de consultation plus long. Des manques sont également constatés sur ces plans. Le but est de se sentir rassuré et avoir ainsi le sentiment de mieux gérer la maladie par un contrôle plus grand de la part des patients sur les résultats d'examens et les traitements. Le spécialiste doit donc dialoguer et partager une partie de son pouvoir avec le malade.

"Quand on apporte notre feuille de bulletin de sang, il regarde, il fait : oh c'est bien, il n'y a rien d'anormal. Si on savait ce que ça voulait dire, on serait mieux suivi." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

"Face à la maladie grave, ce qui me gênerait, c'est que ça aille toujours dans le sens descendant, avec le médecin qui dirige tout." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

Plusieurs personnes abordent donc les **décalages** entre les protocoles ou traitements que les médecins ont l'intention de suivre et la compréhension qu'en a le malade. Cela se traduit par des malentendus, des inquiétudes, l'impossibilité de se préparer à la fin de vie et l'impression pour le patient que le corps médical lui ment ou le traite comme un organe et non comme une personne. On cite l'exemple d'une personne opérée d'un cancer du sein. Après l'opération, les médicaments anti-douleur lui ont coupé l'appétit. Ne connaissant pas l'origine de ce trouble, elle s'est inquiétée, pensant qu'elle n'était pas guérie. Une autre personne témoigne sur l'opération qu'elle a elle-même subie et le manque de préparation préalable.

"Pour toute maladie grave, il faut un soutien psychologique : en parler, rencontrer un psychologue, voir le docteur plus souvent, que ce soit lui qui m'apprenne l'opération, et qu'il me dise : je vais enlever ça, je vais enlever ça et pas l'opération s'est bien passée.(...) En fait ils ne nous préparent pas : pour un cancer de l'utérus, moi on m'a tout retiré, j'avais 32 ans et à 32 ans on n'est plus une femme et ils ne vous préparent pas au fait que vous ne soyez plus une femme. Ils vous opèrent, et puis vous êtes placée dans votre chambre, et puis au revoir madame quand c'est terminé. Point final, débrouillez-vous mentalement avec le fait que... on est pas assez préparé mentalement." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Le témoignage d'une femme qui a accompagné une amie atteinte d'un cancer illustre l'idée selon laquelle lorsque la maladie évolue inéluctablement, le malade doit pouvoir anticiper sur les événements à venir afin de se préparer à sa fin proche.

"Prévenir le malade de la façon dont il va se dégrader, je pense qu'elle aurait aimé savoir comment ça allait se passer après, en fin de compte tout lui arrivait et elle découvrait au fur et à mesure, elle a pas pu elle se préparer à sa propre mort." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

- A l'intérieur de ce travail d'explication, on note une attention particulière des personnes sur **l'annonce du diagnostic et de l'échéance vitale.**

Une approche culturelle dans l'attitude des médecins par rapport au diagnostic est parfois développée. Aujourd'hui, les médecins seraient plus transparents qu'auparavant. Dans d'autres pays, tels que les États-Unis, ils le sont plus qu'en France : ils annoncent plus facilement, lorsqu'on leur demande, le diagnostic et le temps qu'il reste à vivre. Pour d'autres, ce n'est pas le comportement des médecins qui diffère (car ils disent la vérité dans les deux pays) mais celui des patients. En France, les malades vivraient moins bien le fait d'être conscient de la maladie et des traitements.

Les demandes à l'égard du diagnostic sont très variables. L'absence de dialogue à ce niveau constitue parfois la principale carence dans la prise en charge.

D'un côté, il ne faut pas de règle générale : le médecin doit être formé à comprendre **la capacité psychologique de la famille et du patient à entendre la vérité** ; d'un autre côté, il est important de **laisser un doute au malade** sur l'évolution de la maladie pour qu'il conserve un espoir de guérison ou quand on juge que les malades ne seraient pas en état de l'accepter. Une femme parle par exemple de son père atteint d'un cancer :

"Il était lucide, sans complaisance vis-à-vis de lui-même, ni vis-à-vis d'autrui, mais il n'a jamais voulu admettre que son cancer se généralisait. A chaque fois il s'accrochait à l'idée que c'était une sciatique, des hémorroïdes." D'après elle, il a voulu se protéger en évitant de regarder la réalité en face, à part le dernier jour. "Au fond de lui-même il n'était pas dupe, mais ça lui permettait de se motiver pour se raccrocher à la vie." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Une femme raconte qu'il était préférable pour sa mère en phase terminale d'un cancer de la laisser, dans une certaine mesure, inconsciente de son état *"parce qu'elle n'aurait pas supporté."* Elle n'avait pas accès à son dossier médical et pense que le cancérologue ne lui disait pas toute la vérité. Elle ajoute cependant :

"au fond elle savait qu'elle allait mourir de toute façon. Elle le savait. Un interne lui a dit. Nous on lui avait caché, on ne pouvait pas lui dire, ce n'est pas possible. Vous ne pouvez pas dire à quelqu'un qu'il lui reste deux semaines à vivre, qu'il va mourir, ce n'est pas possible. Surtout que je savais que ma mère elle se serait rendue malade si vraiment elle l'avait su. Donc on ne pouvait pas lui dire." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Souvent, les proches pensent que les personnes malades ne sont pas dupes et se rendent compte par elles-mêmes de leur état.

Pour d'autres, au contraire, **se taire constitue un manque de respect et une source de stress pour le patient**. Par exemple, une femme a elle-même annoncé à son amie atteinte d'un cancer qu'elle n'avait plus d'espoir de guérison.

"Personne ne lui a jamais dit ce qu'elle avait, mais à un moment on sait que c'est foutu. Tout le monde a joué la comédie, mais je pense qu'à un moment on sait. (...) Ça fait je ne sais combien de temps qu'elle avait compris, pourquoi lui jouer cette comédie ? C'est aussi lui manquer de respect d'une certaine façon que de ne pas lui dire."

En revanche, lorsqu'elle est rentrée chez elle, sa mère n'a pas cherché à savoir combien de temps il lui restait à vivre,

"et comme elle n'osait pas le faire, on ne lui a pas tendu de perche. Je ne dis pas qu'on doit non plus assener la vérité comme ça, mais on ne lui a pas tendu de perche, au cas où elle voudrait savoir, qu'elle puisse l'attraper." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Des personnes non concernées pensent que si elles ou un de leurs proches étaient touchées par la maladie, elles aimeraient être informées de manière transparente sur le diagnostic. Souvent, les réponses diffèrent entre ce que les personnes désirent pour elles-mêmes et ce que leurs proches malades ont voulu.

Les proches demandent par ailleurs souvent à connaître le diagnostic et le pronostic vital. Les personnes appréhendent avec difficultés les silences liés aux incertitudes du corps médical, en particulier quand celui-ci ne met pas de nom sur la maladie. Chez des personnes concernées, lorsque le médecin a caché la vérité à la famille sur l'état du patient, cette attitude est plutôt dénoncée. Apprendre que son parent est proche de la mort de manière tardive empêche les personnes de se préparer à l'idée de sa disparition. Par exemple, une jeune femme pense que la situation aurait été moins pénible si on l'avait informé au fur et à mesure de la progression de la maladie de sa mère atteinte au départ d'un cancer du sein ; d'autant que six mois avant sa mort, on avait laissé entendre à sa fille que les chances de guérison étaient élevées :

"ils m'ont juste dit qu'il lui restait une semaine, voire un mois à vivre et que c'était un cancer du sein qui s'était propagé là là là, c'est tout. De savoir avant, que les médecins nous disent, voilà elle a des métastases qui se sont mis un peu partout. (...) Là de moi-même je me serais dit, il n'y a plus grande chance quoi. J'aurais été informée." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Pourquoi ces non-dits entre la famille et le corps médical ?

Tout se passe, dans plusieurs discours de personnes concernées, comme si **la famille et le malade** ne savaient pas s'ils préfèrent ou non savoir la vérité sur l'échéance.

"Quand on a un problème, on veut l'éviter, on ne veut pas voir la réalité en face." (Nathalie)

Du coup, le médecin n'ose pas s'avancer, surtout lorsqu'il s'agit de malades jeunes. Alternativement et après coup, la famille hésite entre : en vouloir au médecin de l'avoir maintenue dans l'espoir alors qu'il n'y en avait plus, ou penser que cette solution leur a permis un temps de vie de meilleure qualité. Aussi il n'est pas étonnant que les raisons pour lesquelles **le corps médical** cache la vérité apparaissent de manière assez floue. Par exemple, une jeune femme dont la mère est décédée à la suite d'un cancer du sein généralisé hésite entre deux hypothèses : dans la mesure où les médecins se contredisaient, refaisaient des examens quelques jours avant le décès, elle ne sait pas si on lui a caché la vérité ou si les médecins n'étaient pas sûrs du diagnostic. En même temps elle se dit que suite aux examens

"ils ont bien vu qu'elle avait un cancer généralisé, il ne faut pas qu'ils me prennent pour une imbécile, ils le savaient." Quand elle leur demandait : "ils disaient qu'ils ne savaient pas, qu'ils faisaient des examens, ils attendaient les résultats. On se dit c'est pas possible, vous rêvez là. (...) Je pense qu'ils auraient dû nous informer de ce qu'il y avait. Ils ne l'ont pas fait et c'est une erreur." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Par la suite on apprend que la malade elle-même avait interdit aux médecins d'annoncer le diagnostic à la famille. Elle admet donc finalement que c'est certainement l'origine du silence des spécialistes.

Lorsque le médecin tient au courant la famille de l'évolution de la maladie et du pronostic vital, les personnes **dénoncent** à plusieurs reprises **les modalités d'annonce de l'échéance à la famille**. Le médecin est jugé maladroit, peu "psychologue", voire manquant de "compassion, d'égard et d'humanité" lorsqu'il ne prend pas de précautions. Des personnes ont en effet appris la nouvelle de manière précipitée, dans un couloir, ou au téléphone. Par exemple, quelques mois avant la mort de son mari, une femme pose des questions au médecin sur l'état de son conjoint. Il lui met la main sur l'épaule en disant : *"il ne passera pas l'hiver"*. Une autre femme a considéré traumatisante la façon dont la cancérologue lui a appris la mort prochaine de sa mère. Alors que pendant plusieurs jours elle n'arrivait pas à joindre le médecin au téléphone, quand elle y parvient pour prendre rendez-vous, la spécialiste lui dit :

"Il faut que je vous voie, votre maman il ne lui reste plus que deux semaines à vivre. (...) J'ai eu beaucoup de mal à l'accepter, parce qu'ils m'ont dit ça d'une façon. Je me suis dit, ils sont cruels. Me dire ça comme ça, alors qu'elle me donne rendez-vous dans la journée avec elle. Elle aurait pu attendre une heure de plus pour me le dire." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

En tout état de cause, il semble que les personnes confrontées ou non à la fin de vie ont des réactions ambiguës et parfois contradictoires et attendent de la part du corps médical une certaine capacité d'adaptation aux situations et aux évolutions des demandes des malades et de leurs proches.

➤ Suivre les besoins

En dehors du devoir de soutien psychologique et de pédagogie du médecin, on attend aussi de lui qu'il s'adapte d'une manière générale aux besoins spécifiques des patients. Il doit donc être attentif aux demandes, anticiper sur les besoins et bien connaître ses malades. Par exemple, une femme est reconnaissante envers son médecin de famille qui a accédé à sa demande de ne bénéficier d'aucune présence médicale lors de la fin de vie de son père. Elle apprécie qu'il ait laissé "carte blanche" à la famille. En revanche, les professionnels sont critiqués lorsqu'ils apparaissent négligents par rapport aux besoins des personnes. A titre d'exemple, les deux membres d'un couple âgé étaient atteints d'un cancer. Le médecin a voulu envoyer l'épouse dans un hôpital éloigné, alors que toutes les infrastructures existaient à côté de la maison de repos où était son mari.

Les avis sont partagés quant à la place que doivent occuper les **médecins hospitaliers ou libéraux** dans le dispositif de prise en charge. Les rôles d'accompagnement et d'explication reviennent au médecin de ville pour certains car il est le plus présent. De ce point de vue, on attend parfois davantage du spécialiste. Pour d'autres, c'est au médecin qui diagnostique la maladie que revient cette place. En résumé, c'est celui qui est présent et qui diagnostique la maladie, à qui revient le rôle d'accompagnement et d'explication.

"C'est quand même lui qui suit, qui connaît son dossier, qui lui ordonne à faire les chimio. C'est quand même plus à lui d'informer et d'écouter." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Si le médecin à l'hôpital a trouvé la maladie, c'est à lui d'expliquer. Si mon médecin de famille a vu que j'avais quelque chose et m'envoie faire une radio, c'est à lui de m'expliquer ce que j'ai." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Ainsi, les personnes insistent sur le rôle d'accompagnement et de pédagogie du corps médical qui doit s'adapter aux besoins et ne pas faire qu'administrer des traitements. C'est ce que recouvre le qualificatif de "médecin humain."

"J'aime mieux un médecin, non pas médiocre, mais pas le summum du summum, mais qui soit humain." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

A l'inverse, le **portrait typique du médecin décrié** combine ces trois caractères :

- le technicien

Il ausculte, répare, fait des gestes techniques, mais n'assure aucun suivi psychologique.

Par exemple, d'après l'amie d'une femme atteinte d'un cancer, le médecin n'a jamais adressé directement la parole à la patiente, ne lui a jamais dit ce dont elle souffrait. Cela lui donnait l'impression d'être un objet.

"Au niveau du médecin elle était "le cas", elle existait en tant que cancer et pas en tant que personne. C'est pour ça que j'ai accepté de vous recevoir, si ça pouvait au moins servir à quelque chose." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

- le condescendant.

Il s'agit d'un expert distant qui entretient une distance avec le malade qu'il regarde de haut. On dénonce alors le regard de l'expert sur le profane.

Une femme en parlant de son père malade :

"Il avait l'impression d'être un peu traité par-dessus la jambe par les médecins, les patrons, d'être traité un petit peu avec condescendance. Mon père est un scientifique, il était docteur en chimie, il avait en face de lui des gens qu'il estimait être leur égal. Eux ne le traitaient pas du tout de cette façon-là." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

Une femme atteinte d'une maladie de Parkinson a vu un spécialiste qui lui a dit :

"c'est un petit tremblement, c'est pas grave" alors qu'elle ne pouvait plus manger, ni écrire. "Qu'est-ce qu'il lui faut ? (...) Vous avez l'impression quand vous allez voir ces toubibs, ils vous prennent pour : "ça se passe dans la tête", comme très souvent vous entendez que c'est dans la tête que ça se passe." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

- le cupide

Il est principalement régi par le profit.

"Des médecins pratiquent pour « faire du fric », ce n'est pas le cas de tous." (Marie, C, 75 ans, CSP-, 91)

Ces doléances concernent le médecin en général. Autrement dit, les personnes concernées ne font pas de différence entre les médecins qui prennent en charge ou non des malades en fin de vie.

Termes clés : accompagnement, pédagogie, compréhension, humain

Pour la communication :

Le personnel médical doit être conscient des principales attentes du public à son égard. Il s'agit d'une meilleure compréhension de la progression de la maladie et des traitements, d'un soutien moral et de l'adaptation de l'annonce du diagnostic en fonction des besoins.

Relations avec les infirmières

Les modalités des relations avec les infirmières sont décrites de manière relativement similaire à celles des médecins. Les mêmes demandes apparaissent :

- sur le plan **technique et des compétences**. Il faut

"que le travail soit fait à la perfection, que tel malade soit bien lavé, que tout soit impeccable, est-ce que la personne a eu ses médicaments en temps, en heure, est-ce que les repas sont chauds quand ils arrivent. Si les repas sont froids : allez hop, ça repart en cuisine (...), tout tout tout." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

- une **demande de soutien psychologique**. Il semble que l'on trouve des attentes divergentes quant au rôle de dialogue et de soutien moral de l'infirmière : certains estiment que c'est à elle d'assurer ce suivi et demandent alors une disponibilité importante du personnel.

"L'infirmière il faut qu'elle soit souriante, causante, si elles ont le temps les malheureuses. C'est ça le problème. Mais si elles ont le temps, elles vous encouragent, elles sont bien, à part deux ou trois chameaux." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Pour d'autres, les professionnels hospitaliers n'ont pas le temps. On leur demande alors tout au plus d'entretenir des rapports cordiaux et aimables ou d'avoir de petits gestes qui suffisent aux personnes et à leurs proches pour qu'ils se sentent soutenus. Des infirmières servaient du café aux amis d'une malade pour qu'elle ne soit pas seule à en prendre :

"on voyait qu'elles essayent dans le peu de temps qu'elles avaient de faire des efforts que les autres n'avaient pas faits." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

"Qu'elles soient aimables et qu'elles fassent leur travail normalement. On ne leur en demande pas plus. Et ce n'est pas le cas, croyez-moi. Il y en a qui le font parfaitement bien." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

"Elle doit être aimable vis-à-vis de ces personnes, elle ne doit pas les maltraiter aussi. J'ai vu des fois c'est vrai qu'elles sont pas assez douces envers la personne. Il y a des infirmières qui sont très gentilles, qui sont super, il y en a qui sont vraiment... (...) Quand l'infirmière fait un sourire, ça suffit déjà. Ce n'est pas la peine qu'elle est forcément un rôle de dialogue." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

- Les infirmières apportent enfin une **aide dans les démarches administratives**, zzznotamment après le décès.

La plupart du temps, les personnes soulignent simultanément des attitudes positives et critiquables de la part des infirmiers :

- Des infirmières apparaissent dévouées, méritantes, compétentes et humaines.
- Mais certains libéraux répondent à une logique mercantile.
- Les hospitaliers de leur côté sont surchargés de travail à cause des 35 heures et du manque de personnel. Du coup, on ne leur reproche pas le fait qu'ils soient incapables de répondre aux demandes de soutien psychologique et d'explication, mais on parle de déshumanisation des soins. Le malade n'est progressivement plus au centre des préoccupations du personnel. Ce manque d'attention au malade est toutefois parfois dénoncé. C'est par exemple le cas de femmes âgées qui ont beaucoup fréquenté les hôpitaux en tant que patientes. Les infirmières donneraient aux malades des soporifiques *"pour avoir la paix"* :

"les infirmières de nuit veulent que vous dormiez et les infirmières de jour que vous leur foutiez la paix. Je ne dis pas qu'elles en rajoutent, mais..." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

"Il y en a qui sont très gentilles d'accord. Il y en a qui font vraiment bien leur travail, mais il y en a qui ne fichent rien. Je vais vous faire une confession. Il y a des infirmières qui arrivent avec leur gant, elles passent le bassin à une personne, avec le même gant elles donnent un comprimé à une personne. On s'étonne qu'il y ait des maladies." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

Au contraire des personnes qui estiment les infirmières méritantes, ces personnes refusent de considérer le travail infirmier comme particulièrement difficile.

"On fait beaucoup de bruit autour des infirmières, mais vous avez beaucoup de travaux dont on ne s'occupe pas. Vous avez des travaux aussi pénibles que les infirmières. Parce qu'il ne faut pas croire qu'elles travaillent toute la journée, qu'elles sont sur leurs jambes toute la journée, c'est pas vrai."
(Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

Enfin, on souligne que des infirmiers, à l'inverse des médecins n'ont pas toutes les données pour informer correctement le patient.

L'attitude des infirmières différerait plus entre les services qu'entre les hôpitaux. Par exemple, une femme dont la mère était soignée à l'hôpital de Villepinte témoigne de différences entre les services de gastrologie et de chimiothérapie.

Dans le premier :

"c'était l'horreur. C'était très sale, les infirmières ne s'en occupaient pas, la laissaient de côté, il fallait qu'on hurle pour qu'ils s'en occupent, pour qu'ils la changent de service où elle faisait ses chimio."

Dans le second, elle indique en revanche que l'infirmière prenait le temps de parler :

"Jusqu'au dernier moment, elles nous ont bien épaulés." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

On explique ces différences par la "qualité" de la "surveillante du service" qui a un rôle majeur et une influence sur l'ensemble des infirmiers.

Termes clés : amabilité, présence

Pour la communication :

Les infirmiers constituent un maillon essentiel dans la prise en charge des malades aux yeux du grand public. Celui-ci est plutôt conscient des difficultés du monde hospitalier et a des attentes plutôt modestes envers ces professionnels. Le rôle exact que l'infirmier est susceptible de tenir en termes de soutien psychologique a besoin d'être précisé.

Rôle des professions paramédicales et des bénévoles

La place des professionnels tels que les psychologues, les assistantes sociales ou les bénévoles est moins évoquée spontanément que celle des médecins et infirmières. Les personnes abordent leur capacité d'accompagner le malade et la famille sur les plans psychologiques et matériels. La place qu'on leur attribue est variable. Leur principal intérêt consiste à pallier l'absence ou les défauts de l'accompagnement de la famille envers le malade :

"la famille peut penser très bien faire en disant certaines choses, alors que le malade, peu compris, peut être en attente de complètement autre chose." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Pour certains, la présence d'une personne extérieure au monde soignant "en blouses blanches" est importante pour le malade.

- On évoque l'utilité des bénévoles non par rapport à la fin de vie spécifiquement, mais par rapport au suivi du malade. Sur le plan psychologique, ils sont plus compétents que la famille qui peut être maladroite dans les termes qu'elle utilise pour parler de la maladie. Ils permettent d'occuper les malades, leur changer les idées, pallier la solitude. Ils doivent également selon une personne répondre à une demande affective en *"donnant tout leur amour au malade."* (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57) Ils aident à donner du sens à la fin de vie. Leur présence montre aux personnes proches de la mort que leur vie est importante aux yeux d'autrui :

"Il est important pour les malades en fin de vie qu'on leur montre qu'ils sont accompagnés, que ce n'est pas parce qu'ils ne sont plus économiquement productifs pour la société qu'ils ne valent plus rien (...) que ce qu'ils peuvent dire compte, même s'ils sont dans un lit, qu'il y a des gens qui sont prêts à passer trois heures avec elle tous les jours s'il le faut et apaiser ses moments d'angoisse, etc (...) On ne va pas lui dire qu'il n'est plus utile à rien, tu es sur un lit, donc on va te mettre dans une structure loin des yeux du monde et plus vite tu mourras, et moins ça coûtera à la Sécu. Autrement c'est de l'euthanasie passive." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Enfin, les bénévoles font le lien entre le patient et la famille.

"Les familles et les patients ont des difficultés pour dire, exprimer ce qu'ils vivent et communiquer entre eux (thème tabou et injustice ressentie). Dans ce cas, le bénévole peut intervenir, à condition que le patient ou ses proches soient demandeurs." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Peu d'informations ou de doléances apparaissent spontanément quant au profil des bénévoles. On indique que leur accompagnement doit rester laïque. La démarche des bénévoles apparaît proactive : ils proposent leur aide en passant auprès des malades, par exemple en déposant un numéro de téléphone sur les tables de chevet des patients.

- Le psychologue doit faire parler le malade, lui permettre de s'extérioriser, soulager ses souffrances morales liées à la fin de vie proche. Il est supposé intervenir auprès de la famille pendant la maladie pour lui expliquer le déroulement de la pathologie et des soins, et au moment du deuil. Une femme aurait eu besoin d'un psychologue à l'hôpital après le décès de sa mère pour l'annoncer à ses enfants. Pour une personne interrogée, le psychologue pallie les insuffisances du médecin qui devrait assurer ce rôle.
- Le kinésithérapeute est cité également comme pouvant avoir une place importante dans le dispositif de prise en charge d'un malade en fin de vie. Une personne aborde par exemple les difficultés avec lesquelles elle a réussi à obtenir une aide de ce type à l'hôpital pour son amie malade.
- Les pairs. On aborde un des avantages de mettre en contact des personnes qui vivent ou ont vécu des situations similaires

"pour relativiser sa situation : pour lui dire, tu n'es pas seul, on va se battre à plusieurs. Il y a qui ont eu cette maladie et qui en sont sortis." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

On imagine que le patient ressent une distance moindre avec des pairs que face à des bénévoles en bonne santé. On propose de créer des structures permettant aux malades de se rencontrer afin

"qu'ils puissent échanger des expériences qu'ils ont eues entre eux, que ce soit maladie, ou maladie héréditaire." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

- Les assistances sociales quant à elles donnent des conseils d'ordre matériel, orientent les personnes vers les établissements appropriés. Alors que les demandes d'aide administrative sont très fortes, les assistances sociales apparaissent un peu en retrait dans le monde hospitalier, dans la mesure où il faut les solliciter et où elles ne sont pas toujours bien intégrées dans les équipes de soins. Dans l'Essonne, une femme cite par exemple le cas d'une assistance sociale qui avait proposé d'envoyer son mari en unité de soins palliatifs. Quand l'assistante sociale est venue lui dire qu'elle avait trouvé une place, son mari était dans le coma, proche de la mort. Pour autant, la responsabilité de ce manque de coordination n'est pas rejetée sur cette personne, mais sur la taille de l'hôpital de Juvisy et le manque de personnel lié aux 35 heures.

Termes clés : assister, accompagner, pallier

Pour la communication :

La place des psychologues, assistances sociales et bénévoles dans le monde hospitalier semble peu connue. Il paraît nécessaire de préciser leur rôle et d'indiquer dans quelle situation il est possible de faire appel à eux.

II.3 Rôle et place de l'entourage

➤ **S'adapter à la demande du malade ou soutenir le malade à tout prix**

Deux types de discours cohabitent sur la place que doit occuper l'entourage dans la prise en charge de la fin de vie. Tout d'abord, on insiste sur l'idée d'une adaptation nécessaire aux attentes du malade. Certains veulent être entourés, d'autres ne le souhaitent pas et il faut respecter leur choix.

"Moi ce serait du genre, foutez-moi la paix, mais d'autres, ça serait du genre : restez pour bavarder, être entourée.(...) Moi je ne veux pas que ça dure." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

La plupart des personnes interrogées disent souhaiter cependant un soutien. On trouve également un discours normatif, notamment chez les personnes non concernées, selon lequel l'entourage doit s'occuper davantage du malade car c'est elle qui le connaît le mieux et parce qu'il est le plus à même d'apporter un soutien psychologique et de l'affection.

"La famille ou les proches, doivent avoir un rôle d'accompagnement quand ils existent. (...) Ce sont eux qui sont censés le mieux connaître la personne, le mieux savoir ce qu'il est capable d'accepter, d'entendre." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

"Les proches servent de refuge affectif face à tous ces gens que l'on ne connaît pas. (...) l'aspect noyau affectif et familial fait partie du traitement, c'est normal."(Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

➤ Se réapproprier la mort

On insiste aussi sur la place de la famille au moment de la mort, parce que cela correspondrait aux besoins de tout être humain.

*"Quand on est malade, on n'est pas bien, on a besoin d'avoir quelqu'un de proche près de soi. Quand on arrive à la mort, on revient à un stade animal, on a besoin d'une chaleur humaine."
(Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)*

Le personnel médical ne peut suppléer la place des proches qui seuls peuvent apporter à la fin de vie une *"certaine humanité"*:

"Mourir seul est une chose terrible. Ce qui est dramatique dans certains cas, c'est que le personnel médical est le seul qui reste." (Hubert, C, 51 ans, CSP+, 57)

La proximité des proches durant la fin de vie fait partie d'un processus logique, du rôle des enfants envers leurs parents qu'il est inenvisageable de ne pas accomplir.

"Les parents donnent la vie et nous on les accompagne jusqu'au bout." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

"Je m'en serais voulue si je n'avais pas été là-bas, je m'en serais voulue toute ma vie." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Certains veulent aller plus loin qu'un soutien psychologique. La mort doit revenir dans le contexte familial qui doit prendre le contrôle d'une partie des soins à apporter au malade et doit se réapproprier la fin de vie. Ce discours est tenu par des personnes qui ont déjà accompagné des proches jusqu'à la mort et conseillent cette expérience qui aide ensuite le processus du deuil.

"C'est quelque chose qu'on a très bien vécu et que je conseille à tout le monde. La peine a été, à titre indicatif, 1000 fois moins forte que pour la mère (qui elle est décédée à l'hôpital sans ses proches.) C'est quelque chose qu'il faudrait faire. On n'a pas abandonné quelqu'un sur son lit d'hôpital. Une partie de dignité humaine qui n'a pas de prix, on ne peut se faire aucun reproche." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

Une femme qui a accompagné son père témoigne également, elle dit avoir vécu le dernier jour comme un moment très fort qu'elle compare à un accouchement

"Pour moi c'était de l'amour, c'était qu'une histoire d'amour. (...) Et puis lui avait l'air super content. Il nous a beaucoup aidé aussi. Il savait qu'il allait partir mais ça ne lui faisait pas peur. (...) C'est comme un espère de passage malgré tout."

*"on a improvisé à chaque minute et on s'est laissé guidé par rapport à ce qu'il fallait faire. On l'a accompagné comme ça. (...) Pour lui, ça a été super bien, ça a vraiment été ce qu'il voulait. On a pu lui dire qu'on l'aimait, on a pu l'embrasser. J'en ai presque la nostalgie de cette journée là parce que c'était hyper fort. C'était bien. Ça m'aide beaucoup à faire mon deuil, de savoir qu'il est parti tranquillement, à la maison. Il a eu une belle fin. C'était une belle journée. Quelle chance on a eu ! »
(Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)*

Le milieu hospitalier doit s'adapter pour laisser à la famille la possibilité d'intervenir, par exemple pour donner à manger au malade, ou s'occuper de la toilette. Les conditions qui permettraient un rapprochement des familles et des malades sont abordées. On préconise de multiplier les points d'accueil, sous formes de petites structures ou d'unités de vies qui permettraient de ne pas séparer les familles ou de rendre plus polyvalentes les structures hospitalières actuelles. On demande aussi, après le décès, à contrôler davantage de démarches. Par exemple, une famille a ainsi gardé le père décédé à la maison jusqu'à l'enterrement, a participé autant qu'elle le pouvait à l'organisation des funérailles. La fille a regardé le moment où on a mis son père dans le cercueil.

"Je trouve que c'était important de voir le moment où il était dans le cercueil.(...) J'ai assisté à beaucoup d'enterrements, j'ai l'impression que même ça ça échappait à la famille, c'était trop pris en charge par d'autres personnes (Eglise, pompes funèbres). Peut-être que ça soulage sur le moment, mais qu'après on se sent privé de quelque chose." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

➤ **Qui doit soutenir ?**

On pense surtout à la famille et aux amis. Les personnes semblent surtout en attente de soutien venant de leur classe d'âge, notamment de leurs frères et sœurs. L'accompagnement peut inclure ou non les enfants. Certains affirment qu'il est important pour les enfants d'être confrontés à la mort. Cela occuperait un grand rôle dans la "construction de Soi." Pour d'autres, il est au contraire traumatisant pour un jeune de voir son parent décédé.

➤ **Les limites de l'accompagnement effectué par les proches**

Les limites du soutien de l'entourage sont abordées dans les entretiens. Les proches n'arrivent pas toujours, malgré leurs efforts, à soulager psychologiquement le malade quand celui-ci refuse d'être entouré, notamment par pudeur. Dans d'autres situations, on estime que les proches ne sont pas capables de réconforter car ils manquent d'empathie : par exemple une femme qui a perdu son mari estime que le rôle de soutien ne revient pas aux enfants car ils ne se rendent pas compte de ce que les parents peuvent ressentir. Les proches ne savent pas non plus toujours s'adapter aux demandes des malades. Par exemple, la famille d'une femme atteinte d'une tumeur au cerveau qui l'a rapidement diminuée physiquement et intellectuellement n'osait pas la forcer à lutter contre ses handicaps, à la stimuler à un travail de rééducation. D'après une amie :

"Ils étaient trop passifs, et du coup, ils n'ont rien eu (en termes de progrès sur les plans intellectuels ou physiques). Les gens se sont calqués sur l'attitude du milieu médical, et comme c'est des gens qui n'osent pas poser de questions, qui n'osent pas aller de l'avant, elle a vécu doublement" le fait que l'on ne s'occupe pas d'elle.

Elle pense que sa famille la "*mettait trop dans un cocon*", alors que la malade, à l'inverse, voulait qu'on l'aide à faire le plus de chose possible, plutôt qu'on lui épargne des efforts. (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

On constate par ailleurs que l'entourage n'est pas toujours présent auprès du malade pour différentes raisons telles que les modes de vie (éloignement géographique, l'activité professionnelle) ou les liens

interpersonnels (conflits familiaux)... Des personnes tentent de remédier à cette absence familiale, d'autres la considèrent comme une fatalité. Par exemple, une femme âgée vivant seule et souffrant de la maladie de Parkinson répond à la question de savoir qui doit entourer la personne lors de ses derniers instants :

"Normalement c'est la famille. Moi j'ai perdu mon père, on était toutes là autour de lui. Ce sera moins évident certainement pour nous, parce que certainement que nous on va mourir seuls. Si je tombe je suis obligée d'appeler les pompiers. Je suis obligée de faire tomber le téléphone et de faire le 15. Je ne peux plus me relever. (...) Mon fils, qu'est-ce que vous voulez qu'il fasse ? Il faut qu'il travaille. Quand il partait à 3 heures du matin et qu'il rentre à 8, 9 heures du soir. (...) Normalement la famille devrait être là, normalement. Mais il faut savoir quand ça arrive et ça arrive quelques fois sans que vous vous y attendiez." (Suzanne, NC, 82 ans, CSP-, 92)

Enfin, les proches peuvent s'éloigner volontairement pour chercher à se protéger psychologiquement des souffrances de l'autre. Pour des personnes âgées, l'absence des amis de la même classe d'âge autour du malade s'explique par le fait que cela implique pour eux de se projeter dans leur propre fin de vie.

➤ **Être soutenu pour soutenir**

Les proches disent pouvoir d'autant mieux assurer leur rôle de soutien si eux-mêmes se sentent aidés et préparés. Le milieu médical doit proposer une assistance et ne pas attendre que la famille la réclame.

"Aider la famille, qui n'est pas forcément habituée à accompagner un malade ou un mourant, leur proposer une aide, sans forcément l'imposer. Proposer parce qu'il y a des gens qui n'oseront pas demander, parce que eux c'est des petites gens, et que le médecin c'est le savant, ils n'oseront pas, qu'on leur tende une perche, après ils sont libres d'accepter ou de refuser." (Patricia, C, 46 ans, CSP, 57)

On doit soutenir l'entourage sur le plan moral, mais aussi le préparer à accompagner un proche. Or, à l'heure actuelle, seule l'expérience permet aux familles de savoir comment intervenir dans la prise en charge. Cette situation est insatisfaisante dans la mesure où les erreurs commises la "première fois" sont difficiles à assumer car non réparables. Un homme compare ainsi "l'abandon" de sa mère à l'hôpital et l'accompagnement à la mort de son père à domicile. Quand les enfants sont confrontés à la maladie d'un de leurs parents, il est important qu'une aide extérieure puisse les prendre en charge.

- Termes clés** : accompagnement, soutien, adaptation, contrôle
- Pour la communication** :

Les personnes jeunes et non concernées placent la famille au cœur du dispositif de prise en charge. Celles qui ont été confrontées à la maladie expriment souvent le désir d'entourer un proche malade mais sont freinées par de multiples obstacles. L'entourage doit donc savoir qu'il n'est pas seul et qu'il peut recevoir une aide extérieure.

II.4 Soigner et décéder, à l'hôpital ou à domicile ?

➤ Le domicile, lieu idéal du décès ?

Les interrogations sur le lieu de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie amènent des réponses variables et rarement catégoriques. **Dans l'idéal**, davantage de personnes aimeraient qu'elles-mêmes ou leurs proches soient soignés et décèdent à **domicile**. Les personnes les plus convaincues sur ce point regrettent que la fin de vie d'un de leur proche ait eu lieu à l'hôpital.

"Il faudrait éviter les situations où on met les malades de côté, et on va les visiter de temps en temps pour se donner bonne conscience. L'hôpital n'est pas le lieu des soins, tout ce qui peut se faire à domicile va dans le bon sens..." (Hubert, C, 51 ans, CSP+, 57)

Généralement, **les personnes préfèrent être soignées à domicile pour des raisons positives**, à l'exception des cas où les familles n'envisagent pas d'envoyer les malades à l'hôpital pour ne pas les inquiéter sur leur état. Le domicile permet au malade de rester dans son cadre de vie qui lui apporte un confort matériel et lui assure le maintien de ses habitudes et de ses relations affectives.

"Si c'est vraiment la fin et qu'on ne peut plus rien, il vaut mieux rester chez soi avec les amis autour. A l'hôpital il y a des heures précises, on s'ennuie, il y a des heures précises pour les visites. A la maison au moins on peut avoir les amis. C'est vraiment la fin quand il n'y a plus de traitement quoi." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Le patient bénéficie d'une attention plus grande vis-à-vis de ses besoins. Le malade et la famille peuvent profiter d'une intimité plus importante. Ils contrôlent davantage les soins apportés et se réapproprient les derniers moments de la vie. Par exemple, une personne raconte que son père malade décédé à domicile,

"avait senti les choses lui échapper pendant sa maladie : il était entraîné dans des protocoles médicaux et les trois derniers jours, il avait à nouveau la situation en main." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

L'hôpital devrait quant à lui avoir un rôle de substitution à un milieu défaillant et non pas être le principal moyen de prise en charge du malade. Il revêt une image négative : il est considéré comme un lieu froid, où la personne est coupée de "son monde", solitaire, ce qui ajoute à sa souffrance morale liée à sa maladie et qui peut accélérer sa fin de vie.

"Ce qui est rassurant dans les pays occidentaux c'est qu'il y a une infrastructure médicale, mais ce qui est aussi terrifiant, c'est que la personne dans les derniers jours, les derniers mois de sa vie, les passe dans un environnement qui n'est pas habituel et chaleureux. L'hôpital, malgré les progrès qu'on y fait, est toujours un endroit assez sinistre et c'est pas agréable d'y terminer sa vie." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

De plus l'image domine chez la majorité, que l'hôpital s'est dégradé. Tout d'abord, l'hôpital devient un lieu, où l'on risque plus de contracter une maladie ou de subir une erreur médicale, plutôt que d'améliorer la santé. Des inégalités se développent au niveau des soins (curatifs, lutte contre la

douleur, prise en charge psychologique) entre les hôpitaux et entre les services. Il existe un manque de disponibilité de lits (image du service d'urgence où les gens restent des jours dans les couloirs sur des brancards), mais aussi du personnel soignant qui ne met plus au cœur du système le patient, mais des préoccupations techniques ou des questions d'organisation. Cela se traduit par des malades placés dans des services inappropriés dans lesquels des soins tels que la toilette et une assistance lors des repas pour ceux qui ne sont plus autonomes, ne sont pas convenablement assurés. Dans le pire des cas, le personnel soignant est soupçonné de gagner sa tranquillité en donnant des calmants aux patients. Ces problèmes sont attribués aux restrictions budgétaires et aux 35 heures. Les propos suivants illustrent quelques-uns des griefs à l'égard des structures hospitalières :

"Aujourd'hui, les personnes qui sont hospitalisées ont peur de ressortir avec d'autres problèmes, c'est la qualité de soin qui est mise en doute." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

Une personne indique que lorsque sa sœur a été placée dans un service de longs séjours dans lequel on trouvait essentiellement des personnes âgées :

"elle a perdu tous ses points de repères, elle s'est retrouvée à 35 ans avec des petits vieux, elle ne voyait plus la nécessité de se battre, alors qu'elle s'est toujours battue, et en trois mois elle est partie. Elle est rentrée au long séjour en novembre, et le 22 janvier, elle est décédée. (...) Si au moins, il y avait eu un suivi, une préparation, du type : "écoute, pour telle chose, on est obligé parce que bon sa santé ne le permet pas", mais on prend pas quelqu'un et de dire je te mets là sans poser de questions, parce que du jour au lendemain on l'a coupée de tous ses amis, qu'elle voyait régulièrement depuis 17 ans." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

➤ **La fin de vie à l'hôpital, une solution sous certaines conditions**

Pour autant, une fin de vie en structure hospitalière est envisagée dans deux types de situations :

- L'idée peut primer que **l'hôpital assure des soins (curatifs et palliatifs) impossibles à prodiguer ou moins bien assurés à domicile** de manière générale, mais aussi dans des situations particulières. Ainsi, lorsque les malades perdent leur autonomie, l'hôpital est plus à même de répondre à leurs besoins. Le choix de l'hôpital en fin de vie peut aussi être lié à l'âge du malade. On estime qu'un malade jeune et ses proches auront plus de mal à accepter une prise en charge à domicile car l'assistance médicale y est plus réduite. On cherchera au contraire à prolonger la vie dans les structures hospitalières. A l'inverse, on peut plus facilement maintenir les personnes âgées à domicile car on est moins tenté de vouloir garder artificiellement en vie la personne. Par exemple, une famille qui a bien accepté la prise en charge à domicile témoigne :

"il avait 83 ans. Il y a aussi l'histoire individuelle. Est-ce que la personne a 25 ans, est-ce qu'elle en a 50 ? Evidemment, s'il avait eu 50 ans, on ne se serait pas contenté de lui mettre de la morphine et d'attendre tranquillement, non. Bien sûr que non." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Pour ceux qui prônent l'euthanasie, l'hôpital peut être préféré parce qu'on pourrait aider à mettre fin à la vie lorsque la personne est condamnée à court terme.

"Je pense qu'à l'hôpital, ils précipiteront les choses. A la maison, c'est moins évident. A l'hôpital, sachant qu'on ne peut pas vous sauver, on ne peut pas vous guérir, ils ne vont pas vous garder des mois et des mois, je ne crois pas." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

• L'hôpital est également privilégié lorsque des difficultés apparaissent ou sont envisagées sur les plans matériels ou relationnels de la prise en charge à domicile. Les personnes âgées interrogées sont plus nombreuses à souhaiter décéder à l'hôpital soit parce que vivant seules, elles ne pourraient pas être assistées à domicile par leurs proches, soit parce qu'elles ne veulent pas constituer un poids pour leur entourage.

"Au bout de trois jours, on les envoie chez eux, parce qu'il n'y a pas de place, et on envoie les soins hospitaliers à domicile, alors la personne il peut lui arriver n'importe quoi, et s'il n'y a personne, il n'y a personne, et ça, ça ne va pas non plus, je suis contre toutes ces décisions et ce manque de respect des malades, je suis pas d'accord. Moi je suis toute seule, au bout de trois jours on me renvoie chez moi, mais il peut m'en arriver des tas de choses, qui sait qui me donnera mes soins, qui sait qui me fera une infusion, je sais pas moi ?" (Louise, NC, 79 ans, CSP-, 57)

Éviter aux jeunes enfants de voir les personnes malades constitue aussi une motivation pour un souhait d'hospitalisation.

"Si on est dans un état pitoyable, moi je me vois mal à la maison dans un moche état, que les enfants, me voient me dégrader et tout." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Les personnes qui expriment une préférence pour l'hôpital en ont une meilleure image. Celui-ci est un lieu plutôt propre, où l'accueil, le soutien et les relations avec le personnel sont plutôt satisfaisants. A l'inverse, ces personnes ont vécu des prises en charge à domicile difficiles, en raison d'un manque de personnel, qu'il s'agisse d'aides-soignantes ou de psychologues.

➤ Décalage entre expérience et fin de vie idéale

Ce souhait de décéder à domicile, exprimé par la majorité des personnes concernées, ne correspond pas toujours au vécu des personnes concernées : celles-ci ont vu leurs proches mourir à l'hôpital dans la majorité des cas. Pour autant, peu regrettent cet état de fait. On peut l'expliquer à partir des difficultés matérielles et émotionnelles rencontrées dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. De fait, des malades partent à l'hôpital ou y restent avec l'approbation des proches. Souvent, la question du départ à l'hôpital ne se pose pas comme un dilemme mais s'impose comme un processus "naturel". Il n'est tout simplement pas envisageable de laisser la personne décéder à la maison. C'est le cas pour les personnes qui font confiance au corps médical pour ce type de décision. A partir du moment où la personne perd son autonomie ou ses moyens intellectuels, les professionnels de santé indiquent qu'il n'est plus envisageable que le patient reste chez lui. A l'inverse, des médecins peuvent indiquer à la famille qui accompagne un proche à domicile de continuer à le faire coûte que coûte, même si elle rencontre des difficultés. Les personnes sont d'autant plus influencées par le corps médical que le choix de l'hôpital et du domicile semble rarement réfléchi à l'avance et faire l'objet d'une décision concertée entre proches. Dans ces conditions, l'approche du décès inquiète, surtout

lorsqu'il s'agit du conjoint âgé qui est tenté de ne pas garder le malade chez soi. Par exemple, la réaction d'une femme âgée à l'approche du décès de son mari :

"La veille de sa mort elle ne l'a pas supporté (la situation) et l'a envoyé à l'hôpital. Elle n'a pas eu, on ne peut pas appeler ça de la force, mais cette envie peut-être de laisser simplement la nature faire son œuvre et d'être là et de rester. Et je me suis dit : elle est peut-être passée à côté de quelque chose et peut-être que maintenant elle regrette. C'est ça aussi, sur le coup, moi je n'avais peut-être pas forcément envie de ça, mais maintenant, je suis hyper contente d'avoir pu l'assister jusqu'à la fin. Beaucoup de gens s'affolent, finissent par dire il faut qu'il reparte à l'hôpital. Nous, à un moment c'était tangent, et puis on s'est dit non. Je pense qu'on a géré chaque ¼ d'heure au fur à mesure. Qu'on soit à trois, c'est quelque chose qui reste entre nous, ça nous a beaucoup soudé et aidé."
(Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

- **Termes clés** : décision précipitée, absence de choix, hôpital dégradé.
- **Pour la communication** :
 - L'image d'une prise en charge hospitalière dégradée influence fortement le discours idéalisé de la prise en charge à domicile. Cependant, celle-ci n'est pas toujours ce que souhaitent les personnes confrontées aux situations de fin de vie pour leurs proches ou pour elles-mêmes. Autrement dit, l'idée que la fin de vie à domicile est préférée ne résiste pas à l'expérience. La communication ne doit donc pas privilégier un mode de prise en charge mais insister sur le fait que plusieurs modes sont possibles.
 - Il existe des *a priori* selon lesquels la technicité des soins hospitaliers, telle que l'assistance respiratoire, empêche la prise en charge de la fin de vie au domicile. Il est donc nécessaire d'informer le grand public sur la faisabilité de cette prise en charge.
 - Le personnel médical ne semble pas toujours laisser le choix et informer sur l'offre existante concernant le lieu de prise en charge. L'information semble souvent lacunaire sur les possibilités d'une prise en charge à domicile. De plus, les personnes ne sont pas préparées à prendre des décisions sereines : il faut donc insister sur la nécessité d'une réflexion préalable entre la famille, le patient et le corps médical sur ce choix afin de mieux identifier les besoins.

En conclusion sur la représentation de la prise en charge de la fin de vie

Les représentations du moment du décès sont **marquées par des manques** :

- de préparation à la fin de vie
- de moyens humains dans les prises en charge à domicile et à l'hôpital
- d'information sur les traitements, les maladies et les différents types de prise en charge

Les milieux modestes portent un regard fataliste sur la prise en charge de la maladie. Même lorsque celle-ci est défaillante, il n'est ni possible de soulager la douleur physique ou morale, ni envisageable de faire appel à des aides extérieures.

"Quoi faire ? Si les médecins n'arrivent pas soulager, qu'est-ce qu'on peut faire ? On a fait tout ce qu'on pouvait faire." (Francine, C, 70 ans, CSP-, 93)

III. CONNAISSANCES, REPRÉSENTATIONS ET ATTITUDES FACE AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT

III.1 Les soins palliatifs

Niveau de connaissances et sources d'information

Les soins palliatifs sont peu évoqués spontanément par les personnes interrogées. Cinq personnes (dont trois personnes concernées) sur vingt-huit ne connaissaient pas le terme de soins palliatifs et six personnes les citent spontanément. Les modes de connaissance des soins palliatifs apparaissent très variés. Au niveau des médias, le mode d'information le plus cité est la télévision (France 2) puis ce sont la presse au sens large (Le Pellerin, Sciences et Avenir, Le Monde ou encore le Journal de l'Essonne) et la radio (France Culture et France Inter). La moitié des personnes connaît le terme de soins palliatifs à travers leur activité professionnelle ou par le biais de relations personnelles. Des personnes ont en effet des liens avec le milieu médical à travers des amis, des conjoints ou sont elles-mêmes en liaison avec les professionnels de santé. Quelques-unes de ces personnes sont particulièrement renseignées sur le sujet : on cite un livre du Pr. Schwarzenberg et une conférence du Pr. Abiven. Enfin, cinq personnes concernées ont entendu parler de soins palliatifs lors de la prise en charge de leur proche.

En revanche, le médecin n'est pas souvent cité comme le référent en matière d'information sur les soins palliatifs. Des personnes concernées se plaignent justement de ne pas avoir eu connaissance pour leurs proches de l'existence d'unités de soins palliatifs ou d'en avoir été informées trop tardivement par l'assistante sociale. Les proches regrettent alors de devoir adopter une démarche proactive pour avoir de l'information sur les structures existantes.

"Il faut toujours demander, c'est jamais des propositions." (Jean-Claude, C, 76 ans, CSP+, 57)

"A un certain moment, je ne pouvais plus garder mon mari, j'ai fait des demandes de structure médicalisée (de soins palliatifs) où il serait pris en charge 24/24, mais avant qu'on en arrive là, je peux vous dire qu'il s'est passé du temps. Et c'est en posant des questions, en insistant, qu'on a bien daigné me répondre." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

Pour la communication :

La majorité des personnes concernées n'ont jamais entendu parler des soins palliatifs par le corps médical. Celui-ci n'apparaît pas comme le principal référent, malgré de fortes attentes à son égard.

Définitions

Les personnes qui connaissent les soins palliatifs les associent généralement au fait d'atténuer les douleurs physiques et morales aux derniers moments de la vie. Ils savent que cette démarche est relativement récente, qu'elle existe depuis environ une dizaine d'années. Dans **les définitions des soins palliatifs**, la dignité du malade est évoquée. Cette notion de dignité fait référence à la déchéance, à la douleur et à la considération de soi. Elle exprime la volonté d'être respecté, présentable, considéré et perçu comme une personne et non comme un malade dont l'état de santé se dégrade.

Non seulement la dignité du malade est évoquée mais les expressions et termes autour de la vie le sont aussi : on parle de confort de vie, de qualité de vie. En revanche, les termes autour de la mort ne sont pas cités.

" C'est une aide aux derniers jours, c'est passer le mieux possible les dernières heures de la vie, dans les meilleures conditions, avec les gens formés pour ça et qui vous aident." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

" Tout ce qui peut aider le malade à mieux vivre sa maladie, à mieux la supporter dans la dignité, en relaxant, calmant la douleur" (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

" Prise en charge d'un patient qui est atteint d'une maladie dont il ne pourra pas guérir qui lui permet d'avoir une qualité de vie aussi bonne que possible sans douleur et dans le plus de dignité possible." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

" Pour moi c'est des gens qui apportent le réconfort, et qui font qu'on arrête de souffrir, on essaye de trouver un traitement pour qu'on souffre plus, pour moi dans ma tête c'est ça." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

" Des gens qui prennent le temps d'écouter les personnes qui sont malades, de leur poser des questions, ils nous aident à moins souffrir, ils donnent des médicaments qui soulagent la douleur, donc on peut essayer de revivre. On a un suivi derrière, par un psychologue quand quelque chose ne va pas et qu'on a du mal à accepter sa maladie. On peut parler librement, sans tabou, on peut aborder des sujets sur la maladie comment elle peut s'aggraver et comment elle peut évoluer." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

" C'est beaucoup de boulot...pour ceux qui les font, pour certaines personnes nécessaires, qui les aident à passer un mauvais moment, surtout " le" mauvais moment... On abrège la vie d'un cheval, on abrège la vie d'un animal, mais chez les humains, comment dire, il y a une manière d'abréger, je veux pas dire que, comment dire, une personne en phase terminale d'un cancer, qui n'arrive plus à respirer, bon... on va lui donner un petit peu plus de morphine pour l'aider, c'est adoucir, mais pas provoquer. Voilà, adoucir au lieu de provoquer." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

" Ça se passe le mieux possible, le moins douloureusement possible, à la fois pour la douleur physique et pour la douleur morale. C'est une prise en charge de la douleur et des séquelles de la maladie, on sait très bien qu'on n'est pas en train de vous guérir mais ça aide à vivre, à rester digne." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

Nous avons précédemment vu que le terme d'accompagnement était utilisé pour signifier le soutien moral, mais il désigne également, d'une manière générale, la démarche des soins palliatifs. Il est ici synonyme d'une aide à la fin de vie.

Les soins palliatifs permettent de :

"mieux accompagner les gens qui sont en fin de parcours et en fin de vie." (Marie, C, 75 ans, CSP-, 91)

"C'est l'accompagnement de la mort en évitant la douleur, et l'accompagnement psychologique, mais je ne suis pas sûr que ça soit ça." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

"Accompagner le terme et rendre l'échéance plus supportable pour le patient et pour son entourage. (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

"Les soins palliatifs se substituent à l'autonomie, et permettent une fin de vie pas trop malheureuse. Ils permettent un certain confort de vie. Il s'agit de l'ensemble des dispositifs qui permettent un accompagnement confortable de la personne, tant au niveau des soins pur que de la douleur, et de la relation aux autres." (Hubert, C, 51 ans, CSP+, 57)

"Pour moi les soins palliatifs, c'est l'accompagnement dans la souffrance et jusqu'au bout, jusqu'à la fin. Il doit y avoir une équipe de psys, de médecins et toujours la relation avec la famille aussi, c'est ce qui est important. Essayer d'accompagner la fin de vie au mieux, ne pas laisser quelqu'un souffrir alors qu'aujourd'hui on a les moyens de l'éviter. Il faut d'abord clamer la douleur physique et après on s'occupe du reste. Tant qu'on souffre, on n'arrive pas à penser, il faut être soulager au niveau du corps pour s'occuper du reste. Ça remplace un peu le curé, c'est avoir quelqu'un qui écoute et comprend tes angoisses face à la mort." (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92)

"C'est une prise en charge de la douleur physique et morale. Tout est autorisé, si vous souhaitez telle ou telle chose, qu'on vous amène votre chat ou votre chien, vous pouvez avoir accès à tout." (Claire, C, 29 ans, CSP+, 92)

Les termes utilisés pour aborder **la lutte contre la douleur physique** laissent entendre que ce traitement tend plus à réduire qu'à éliminer toute forme de souffrance. Nous avons ainsi hiérarchisé les expressions utilisées pour exprimer les possibilités de réduire les douleurs :

"pour que ça se passe le mieux possible, le moins douloureusement possible." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

"on va lui donner un petit peu plus de morphine pour l'aider, c'est adoucir." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

"ils ont l'air de dire que les malades souffrent moins" (Francine, C, 70 ans, CSP-, 93)

"calmer la douleur" (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57, Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

"ils nous aident à moins souffrir, ils donnent des médicaments qui soulagent la douleur, donc on peut essayer de revivre." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

"Les soins palliatifs sont utiles pour atténuer la douleur." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

"Anti-douleur" (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

"Pour moi c'est des gens qui apportent le réconfort, et qui font qu'on arrête de souffrir, on essaye de trouver un traitement pour qu'on ne souffre plus." (Janine, C, 50 ans, CSP-, 57)

"Avec la morphine ils ne souffrent pas." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Pour les personnes interrogées, le soutien moral, spontanément évoqué, n'appelle pas beaucoup de commentaires. On parle de manière assez vague de "malades mieux entourés" grâce à des personnes qui leur permettent de "parler", de maintenir une relation entre le malade et ses proches. Les personnes qui assurent ce soutien sont soit des professionnels, psychologues ou ergothérapeutes, soit l'entourage.

Peu de personnes semblent savoir que les structures de soins palliatifs peuvent également accompagner les familles des malades.

"Moi personnellement je pense que c'est plus l'entourage qu'il faut aider, la personne malade, c'est elle qui y passe, mais c'est l'entourage qui doit aider pas mal, donc les soins palliatifs, ça doit aider de ce côté là." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

A coté de la lutte contre les souffrances physiques et morales, l'intention que l'on attribue aux soins palliatifs est parfois de **chercher à prolonger la vie**, c'est-à-dire d'adoucir la mort sans la provoquer.

« Le mot soins palliatifs veut bien dire ce que ça veut dire : soins qui pallient un certain nombre de choses : qui empêchent que la personne souffre trop physiquement, qui la mettent dans des conditions qui vont permettre une prolongation de la vie. Dans prolongation de la vie, on pourrait se dire : la personne a perdu son autonomie, la société ne la reconnaît plus, à quoi bon ? A ce moment là se pose la question de l'euthanasie." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

"On aide à survivre tout en sachant que la personne va mourir assez rapidement. Il n'y en a plus pour très longtemps quand c'est les soins palliatifs, c'est ce qu'on m'a dit à l'hôpital. Il y a des soins palliatifs et soins curatifs, dans les palliatifs on vous aide à survivre mais c'est tout. En tout cas, on sait que ça n'aboutit à rien." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

A l'inverse, des personnes relient **soins palliatifs et euthanasie**.

"Ça peut aller jusqu'à anticiper le terme et là, sur le fond, si ça vient du malade, je n'y suis pas opposé. Si c'est vraiment trop dur, parfois c'est utile." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

"c'est comme l'euthanasie...on diminue les traitements pour qu'elle parte plus tranquillement toute seule." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Par ailleurs, souvent, des notions floues et des connaissances lacunaires apparaissent au niveau de la définition des soins palliatifs ou sur les aspects techniques et leur fonctionnement.

"Sémantiquement je ne sais pas ce que c'est exactement, j'imagine que c'est des soins qui permettent de pallier un obstacle, ça doit porter sur la douleur ou sur des dysfonctionnements graves d'organes." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

"Je n'ai aucune idée de comment ça fonctionne, à part le côté anti-douleur. Même dans les émissions ou quoi, ils insistent surtout sur le côté anti-douleur." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Des personnes pensent que les soins palliatifs sont d'abord réservés aux personnes âgées.

"Pour moi dans ma tête, soins palliatifs c'est pour les personnes âgées... qui sont en fin de vie, mais les personnes âgées. J'avais jamais pensé que ça pouvait être pour toutes les familles. Pour moi c'était dans les hospices, les maisons de retraite, c'était là." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

- **Termes clés** : confort, accompagnement, diminution des souffrances physiques et morales, dignité, qualité de vie.
- **Pour la communication** :
 - Les personnes qui connaissent les soins palliatifs savent qu'ils sont liés aux derniers moments de la vie et à la diminution des souffrances morales et physiques. Mais elles ne savent pas dans quelle mesure les douleurs physiques peuvent être soulagées.
 - Il existe des confusions dans les buts recherchés par les centres de soins palliatifs : l'intention première est-elle de soulager les souffrances, de mettre fin à la vie ou de la prolonger ?
 - L'organisation et le fonctionnement des soins palliatifs sont peu connus, en particulier en matière de soutien moral de l'entourage.

🔪 Attitudes

➤ Adhésion à la démarche des soins palliatifs

La plupart des personnes interrogées adhèrent à la démarche des soins palliatifs. Elles réagissent positivement à la fois à la lutte contre la douleur qu'il faut éviter à tout prix et à l'accompagnement pour le patient et les proches. Les soins palliatifs sont d'autant plus nécessaires que la mort est perçue comme étant moins acceptée et moins prise en charge par la famille. Ils constituent une réponse à ce déficit. (Cf. "Approche culturelle" dans la partie sur la représentation de la fin de vie) Grâce aux soins palliatifs, il est possible de bénéficier d'une préparation à la fin de vie pour les patients et l'entourage. On peut apporter des réponses aux patients parce qu'ils sont accompagnés, développent une plus grande capacité à parler de la mort, finissent leur vie apaisés. On insiste aussi sur l'apport des professionnels spécialisés en matière de soutien, par rapport à la famille qui peut être maladroite. Les soins palliatifs permettent d'améliorer autant que possible la qualité des derniers instants de la vie, dans la mesure où le patient peut rester conscient.

"Si on sait qu'il reste 24 heures à vivre, c'est 24 heures qu'on va essayer de vivre au maximum, on sait que la mort s'approche, c'est quelqu'un qu'on aime assez fort, donc on essaye au maximum qu'elle soit bien. Je trouve que c'est ce qu'il faut. C'est important pour les familles de pouvoir être prises en charge, on n'est jamais prêt à accepter quelqu'un qui part comme ça. L'écoute c'est déjà important, c'est une partie du soulagement pour le malade." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

Enfin, on pense que les soins palliatifs sont prodigués dans un cadre plus convivial et agréable que le contexte hospitalier jugé impersonnel et froid.

"J'imagine un truc au milieu des arbres, avec des portes de toutes les couleurs." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

Des personnes concernées auraient aimé que leurs proches bénéficient de cette prise en charge ou aimeraient en bénéficier dans une situation de fin de vie.

"Ça aurait très bien qu'on ait eu ça. Ça aurait été un grand soutien." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

"Ce serait moi je demanderais à aller dans un service comme ça." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

➤ Évocations négatives et limites

Des évocations négatives ou des limites de la démarche des soins palliatifs sont rarement exposées. Elles se traduisent de trois façons :

- Lorsque les soins palliatifs sont associés à la mort et à la mise à l'écart des vivants, à la perte d'espoir et donc à l'issue fatale. Des personnes concernées n'auraient ainsi pas apprécié que leur proche malade bénéficie des soins palliatifs à domicile parce que cela aurait été équivalent à leur signaler leur fin à court terme. Des personnes non concernées le perçoivent aussi de cette façon :

"Je trouve ça super glauque. (...) ça me fait penser à un film sur la première guerre mondiale dans lequel les gens qui allaient mourir changeaient d'aile d'hôpital : s'ils changent d'endroit c'est qu'on n'a pas envie qu'ils contaminent les autres, on a envie de dire que la mort c'est un peu contagieux. Comme tu es dans un endroit pour mourir, c'est aussi possible que tu abandonnes la course, d'une certaine façon on te retire du monde des vivants." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

D'ailleurs, cette perception se confirme pour une personne confrontée à un centre de soins palliatifs et qui se dit "traumatisée à vie" par la vue de ce "dortoir de la mort", dans lequel les personnes décédées sont déplacées à la vue de tous. Par ailleurs, des personnes pensant que les soins palliatifs visent à écourter la vie craindraient d'être pris en charge dans un service spécialisé.

- Lorsque toute méthode est jugée comme limitée pour soulager moralement :

"Je ne sais pas comment les soins palliatifs peuvent aider celui qui va mourir, tu peux pas lui garantir que tout ira bien, ce serait lui mentir, tu peux pas lui dire qu'il va aller au paradis avec des petites fleurs et des petits anges qui volent de tous les côtés, parce qu'à priori c'est pas vrai." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

- Lorsque les soins palliatifs sont perçus comme prolongeant la vie inutilement et incapables d'assurer une qualité de vie satisfaisante. Les personnes qui partagent ce point de vue estiment qu'il est préférable de recourir à l'euthanasie, moins en raison de souffrances physiques impossibles à régler, que de la dégradation physique et intellectuelle difficile à supporter. On ne voit pas non plus l'intérêt de maintenir en vie des personnes "assommées par la morphine". Les coûts de l'assistance médicale sont également abordés pour appuyer cette demande. Les soins palliatifs sont alors assimilés à un acharnement thérapeutique.

"On diminue les traitements pour que la personne parte plus tranquillement toute seule. Moi je dirais que plutôt qu'ils partent comme ça, il vaut mieux la piqûre et puis on en parle plus. Je sais bien qu'avec la morphine ils ne souffrent pas, mais au moins, mais plutôt que de les voir partir petit à petit, au moins ils partent en une fois, et puis on les voit pas partir doucement. Plutôt que d'être cloîtrée dans un lit d'hôpital ou elle se décompose petit à petit, il vaut mieux une piqûre, et au moins là, elle est toute fraîche quand elle s'en va. (...) Les soins palliatifs c'est dépenser une fortune pour rien." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

"Si la vie elle est finie, que le gars c'est un légume, qu'il est foutu, autant faire la piqûre et puis c'est fini. De toute façon, vous savez que vous allez mourir, alors." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

"Les soins palliatifs, on sait bien que c'est quand il n'y a plus de curatif, on empêche les gens de se déshydrater quand ils ne peuvent plus se nourrir, j'ai une amie ça a duré 6 mois comme ça... ça sert à rien. Même en cas de cancer, c'est la même chose : la chimio, plus de cheveux, c'est lamentable, je préfère mourir au plus tôt et pas laisser les autres voir ça." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

Cela nous amène à explorer les liens entre acharnement thérapeutique, euthanasie et soins palliatifs quand la démarche des soins palliatifs apparaît comme une solution satisfaisante. Premièrement, les soins palliatifs doivent être favorisés à condition de ne pas faire de l'acharnement thérapeutique qui consisterait à prolonger la vie des malades lorsque les soins curatifs sont inutiles.

"C'est bien, ça résume bien tout, on sait qu'il y a un moment où ça arrive au bout, quand c'est une maladie grave, et que la personne souffre, essayons de lui alléger ses souffrances, mais c'est pas pour ça qu'il faut la piquer. Déjà les gens ne se retrouvent pas abandonnés à eux-mêmes comme ça se faisait dans les siècles passés, face à la vieillesse, à tous ses problèmes. Je pense que pour certaines personnes c'est pas mal mais il ne faut pas que ça devienne de l'acharnement." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

Pour d'autres, c'est un choix préférable à l'euthanasie qui permet même d'éviter le recours à cette demande. Par exemple, une personne a changé d'avis sur l'euthanasie en voyant un reportage sur les soins palliatifs :

"je me suis dit finalement c'est une bonne alternative. Ça donne l'occasion au patient d'aller jusqu'au bout de son chemin. C'est quand même très violent de mettre fin à la vie, même parce que la personne souffre énormément et est toute dégradée. S'il y a une possibilité autre, je crois que c'est très important de l'envisager. Je ne suis pas contre l'euthanasie, mais « il n'y a pas que ça, pas du tout." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

"Dans les unités de soins palliatifs, il y a un relatif apaisement quand les choses sont traitées de manière plus humaine que quand elles sont traitées de manière technique. Cela permet de pallier les demandes d'euthanasie." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Termes clés : apaisement, écoute, euthanasie, prolonger, acharnement.

Pour la communication :

Il existe une véritable attente par rapport à la démarche des soins palliatifs qui demeure cependant mal connue.

Moments d'intervention

Lorsqu'elles sont interrogées sur le moment de prodiguer des soins palliatifs, les personnes ont recours à quatre critères qui sont le stade et la temporalité de la maladie, les symptômes, les demandes du patient et de la famille, ainsi que la décision médicale.

Les soins palliatifs ne sont pas forcément associés à une mort imminente ni à un stade très avancé de la maladie. Pour quelques-uns seulement, les soins palliatifs sont associés aux derniers moments : dans ce cas, il s'agit d'une aide aux derniers jours, aux dernières heures. Mais la plupart des

personnes interrogées insistent pour qu'ils interviennent tôt : on parle en mois (3 à 5 mois avant le décès) mais aussi en années (de deux à dix ans). La lutte contre les souffrances morales a d'autant plus d'intérêt si elle intervient le plus tôt possible dans la maladie, lorsque le malade est encore conscient.

"Je peux pas vous dire à quel moment ils doivent commencer.... Je pense quand même qu'il ne faut pas attendre trop tard, il faut quand même pas non plus que les gens soient en demande. (...) C'est inné ou pas, on n'attend pas que son chien soit gravement malade pour le faire piquer, on prend les devants un petit peu..." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

D'ailleurs, des personnes associent les soins palliatifs non pas à la fin de vie mais plutôt à une aide psychologique et une prise en charge de la douleur au cours de la maladie. Les personnes établissent des distinctions en fonction de la durée et des différentes pathologies. Pour les maladies au long cours, la prise en charge en soins palliatifs est plus longue et doit commencer plus tôt que pour une pathologie évoluant rapidement vers la mort. Concernant les différents stades de la maladie, deux moments principaux sont cités. Premièrement, les soins palliatifs doivent intervenir à partir de la perte de dépendance et d'autonomie qui correspond aussi au moment où l'assistance médicale devient complexe, et que la vie de la personne en dépend.

"C'est le moment de la dépendance de la personne avec un grand D." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Deuxièmement, cette prise en charge doit commencer lorsque les espoirs de rémission sont minimes ou que le traitement curatif ne fonctionne plus.

Dans les circonstances de l'intervention des soins palliatifs apparaissent ensuite les **symptômes**, qui sont généralement l'apparition de douleurs physiques.

"Il y a des gens qui s'éteignent tout doucement, et d'autres qui souffrent beaucoup, c'est surtout là où il faut des soins palliatifs." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Les malades doivent aussi être pris en charge dans les unités de soins palliatifs en fonction de la **décision du médecin**. Les proches des malades jugent alors ne pas être aptes à faire ce choix et s'en remettent au corps médical. Il arrive aussi que les personnes souhaitent établir ce choix en concertation avec la famille et le médecin.

"On s'en remet toujours à l'avis du médecin. C'est à lui de nous dire ce qu'il faut faire pour que ce soit le moins pénible possible. Même si on n'a pas envie de procéder à des opérations, nous on n'est pas médecins." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

"Est-ce que ce n'est pas au médecin de famille de faire un état des lieux et de dire effectivement. Le médecin de famille connaît la personne, le contexte. Est-ce que ce n'est pas à lui de dire : bon ben maintenant, le moment est venu ?" (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

Enfin, les soins palliatifs doivent intervenir en fonction de **la demande du patient et davantage encore en fonction de la demande de la famille**. Le patient peut souhaiter ou non ce type de prise en charge, tandis que la famille doit pouvoir la réclamer, notamment quand elle ne peut plus s'occuper de la personne malade.

"Est-ce que le malade a besoin qu'on s'occupe de lui ou est-ce qu'il a besoin qu'on lui foute une paix royale ?" (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

"On ne peut pas donner de délais, le médecin le sent, la famille le sent. La famille est épuisée par exemple et s'aperçoit qu'elle ne peut plus tenir le coup." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

"Dès que le malade se dégrade et devient agressif avec sa famille, le médecin et les infirmières." (Janine, C, 50 ans, CSP-, 57)

- **Termes clés** : derniers moments, le plus tôt possible, souffrances, médecin décisionnaire, prise en compte de la demande du patient et de la famille.

☛ Les professionnels impliqués

➤ Qui sont les spécialistes des soins palliatifs ?

Tout d'abord, entendons-nous bien sur le terme de " spécialistes ". Lorsque la population générale parle de spécialistes, il ne s'agit pas de " médecins soins palliatifs " puisqu'elle pense que les soins palliatifs doivent être introduits dans tous les services hospitaliers et ne fait pas la différence entre les médecins (ceux qui prennent en charge ou non la maladie grave). Il s'agit plutôt de professionnels ayant des compétences dans un domaine précis du corps médical : psychologue, kinésithérapeute... pour intervenir sur la prise en charge psychologique, la dimension relationnelle et le traitement de la douleur.

Les personnes interrogées ont généralement une **idée peu précise des compétences présentes dans les unités de soins palliatifs**. Celles qui ont plus de connaissances en la matière pensent aux équipes composées de médecins, infirmières et aides-soignantes. Il leur semble que ces personnes ont reçu une formation particulière. Le médecin spécialisé dans la fin de vie possède des connaissances dans la gestion de la morphine. Quelques-uns citent le rôle du psychologue et des bénévoles ou « volontaires ». Certains imaginent que, dans ces services, comme partout ailleurs dans l'hôpital, un manque de personnel freine la bonne marche des soins.

➤ Les compétences souhaitées

Quelques personnes estiment que les soins palliatifs ne doivent pas être le fait de spécialistes, mais être introduits dans **tous les services hospitaliers**. La plupart des personnes interrogées insistent plutôt sur la nécessité d'une **formation du personnel soignant** à la prise en charge de la fin de vie. Cette formation porte **sur la prise en charge psychologique** et non sur les aspects techniques auxquels personne ne fait allusion. Elle doit d'une part permettre au personnel soignant d'être prêt à supporter cette prise en charge et d'autre part lui apporter les connaissances sur la gestion des aspects relationnels lors de la fin de vie.

« Les gens sont formés à ça, à être à la fois distants et présents. » (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

« Il ne faut pas que de la bonne volonté, il faut des infirmières spécialisées et des médecins spécialisés, il faut quand même avoir des techniques pour ça. (...) Celui qui est proche peut être maladroit, tandis que celui qui est formé sait ce qu'il faut dire, ne pas dire et les mots qui touchent. Le proche il y va avec son cœur, ça peut être mauvais. » (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

"Il faut des psys aussi pour les médecins, l'équipe médicale pour faire le point. Ce n'est pas facile pour les personnes qui s'occupent de ces choses là, les professionnels ont aussi une vie mais ils ne doivent pas se laisser ronger par ça même si c'est une aventure humaine très passionnante. Il faut que ce soit contrôlé que les gens reçoivent une formation et aussi un soutien pour eux, qu'ils puissent évacuer un peu les choses." (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92)

Par ailleurs, la nécessité de faire intervenir la famille est soulignée à plusieurs reprises. Elle reste essentielle malgré le dispositif d'accompagnement. Les proches jouent un rôle structurant pour le malade.

"Je suis pratiquement sûre que les soins palliatifs assurent le côté : la personne ne souffre pas, a une bonne qualité de vie, et après ils ne peuvent pas tout faire, il faut d'autres relais : la famille, les amis, des gens qui sont là pour ça, pour le bien-être. Ça n'a aucun intérêt de faire des soins palliatifs si la personne se retrouve seule dans son lit, qu'elle n'a plus personne de son entourage ou plus aucune activité sociale. Il faut que toutes ces conditions là soient réunies, sinon, la personne est en train de mourir dans son lit toute seule. » (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

- Termes clés** : formation, spécialistes, prise en charge psychologique, entourage
- Pour la communication** :

Si de manière générale, le traitement de la douleur est l'objet de préoccupations et d'inquiétude dans la prise en charge de la maladie grave, il l'est moins dans le cadre des soins palliatifs. Il est entendu que dans ce type de structures, le traitement de la douleur physique est une priorité. En revanche, la prise en charge psychologique fait l'objet de plus d'interrogations dans la mesure où les compétences, méthodes et spécialistes présents sont plus méconnus.

Lieux d'intervention

Très peu de personnes connaissent l'offre en matière de soins palliatifs dans leur secteur, y compris les personnes concernées. Celles qui sont capables de citer des structures les connaissent parce que leur proche devait entrer dans une unité de soins palliatifs. Par exemple, une habitante de l'Essonne indique les sites de Viry Châtillon, Draveil et Bligny, une personne de la Moselle parle du service de « Metz Thionville ». En région parisienne, il existe l'idée selon laquelle les soins palliatifs sont beaucoup plus développés à Paris et dans les Hauts-de-Seine, tandis que dans le 93, les personnes interrogées pensent qu'ils sont inexistantes. Sachant que les unités de soins palliatifs sont récentes, beaucoup se demandent si l'offre est adaptée à la demande.

Pour la plupart des personnes interrogées, **les soins palliatifs se déroulent à l'hôpital ou à la clinique dans des services spécifiques, ou dans des centres spécialisés** (en fin de vie mais aussi maison de

gériatrie), mais peu d'entre elles pensent qu'ils existent aussi à domicile. Les structures de soins palliatifs sont vues comme de petits services, «des petites unités de vie» intégrées dans des structures plus importantes, où les proches ont une place plus importante qu'à l'hôpital. Les visites s'échelonnent dans la journée et ne sont pas cantonnées à des horaires très précis. Quasiment personne ne connaît l'existence et le fonctionnement des équipes mobiles.

"Ce sont des petites structures, (4, 5 lits) des petits services à l'intérieur d'un hôpital, qui doivent avoir des difficultés de crédits et de personnel avec ces histoires de personnel et de 35 heures." (Marie, C, 75 ans, CSP-, 91)

Les avis sont partagés quant à une **préférence pour que les soins palliatifs se déroulent à domicile ou en institution**. Seules les personnes concernées ou âgées qui ont fréquenté les hôpitaux abordent réellement la problématique du choix du lieu d'intervention des soins palliatifs et ont une réflexion sur cette question. Ces opinions se réfèrent à celles déjà évoquées précédemment dans la partie « soigner à l'hôpital ou à domicile ». La plupart des personnes sont *a priori* pour une prise en charge à domicile quand celle-ci est possible. Elle ne l'est plus lorsque la maladie est trop lourde à supporter pour les proches (dans le cas d'une personne en fin de vie à la suite d'un Alzheimer par exemple) ou que l'entourage familial fait défaut. Dans l'idéal, les patients doivent pouvoir faire des allers et retours entre les centres et le domicile en fonction de leur état et de leurs besoins.

"Ça dépend du type de soins. Il y a des soins qui peuvent être traités à la maison, en ambulatoire, maintenant ça se fait beaucoup. Mais il y a peut-être d'autres types, les déchainés très forts et tout ça, vous ne pouvez pas maîtriser ça." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

- Termes clés** : offre, domicile, unités de vie
- Pour la communication** :

La méconnaissance de l'offre de soins palliatifs est manifeste. Les personnes interrogées ne peuvent pas citer les lieux où l'on pratique les soins palliatifs. Ils ne savent pas qu'ils peuvent être prodigués au domicile et ont des connaissances assez vagues sur les structures.

III.2 L'accompagnement de fin de vie

Connaissances

> Des connaissances peu précises

Des personnes ont employé le terme d'accompagnement de manière spontanée pour parler de soutien psychologique quand on leur demandait ce qui était important pour eux dans la prise en charge de la fin de vie (Cf. "soulager les souffrances physique"). Elles ont aussi utilisé ce mot dans le même sens

pour parler de la prise en charge morale dans le cadre des soins palliatifs, ou encore pour définir les soins palliatifs (Cf. partie sur la définition des SP).

Mais lorsque l'on pose des questions spécifiques sur l'accompagnement, les évocations sont plutôt floues, voire inexistantes. Ces confusions peuvent être liées au fait que cette question apparaît dans le guide d'entretien après les questions sur les soins palliatifs. Les personnes imaginent alors qu'il peut s'agir d'un autre type de structures (telles que les maisons de retraite qui prennent en charge les personnes à l'approche de la mort) ou de prise en charge. Par exemple, une personne pense que l'accompagnement intervient après les soins palliatifs qui doivent soulager au cours de la maladie. Pour elle l'accompagnement comprend la prise en charge médicale et le soutien :

"C'est deux choses différentes, les soins palliatifs sont là pour soulager, ils sont pas là pour qu'ils en finissent assez rapidement, c'est deux choses différentes, l'accompagnement c'est quand vraiment ils peuvent plus rien faire, la maladie qui a emporté, qui a rongé tout ça, ils accompagnent pour éviter de souffrir et puis partir soulagé." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

➤ Des définitions autour de « l'aide »

Trois définitions de l'accompagnement de fin de vie sont apparues. Elles se centrent autour de la notion d'aide.

- Premièrement, l'accompagnement évoque le travail de l'aide soignante et de l'infirmière : il s'agit de faire la toilette du malade ou de l'aider à manger et de dialoguer avec lui. Ainsi on lui "occupe l'esprit" et on pallie sa solitude.

"Des gens, des femmes qui ont qui ont pris des cours d'infirmiers des choses comme ça, qui rentrent chez des vieilles personnes âgées, qui vont mourir, on ne sait pas quand. Et puis les familles n'ont pas le temps, ne peuvent pas, n'ont pas envie du tout de rester au chevet jour et nuit de la personne, donc ils prennent des gens comme ça voyez. Ça existe des associations qui font ça. Ils les font manger, font la conversation... Mais ils ne font pas tous les soins, peut-être les plus simples." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

- Deuxièmement, certains établissent une distinction entre l'aspect moral de l'accompagnement versus les soins techniques des soins palliatifs. L'accompagnement est alors un soutien d'ordre psychologique, spirituel ou religieux. Il s'agit d'entourer, de soulager le malade ou le mourant. On retrouve les termes de présence, de respect et d'écoute.

"L'accompagnement, c'est être présent, être à l'écoute si c'est nécessaire, si possible dans la douceur." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

"Il n'y a pas de bon accompagnement (avant ou après la mort) sans une bonne connaissance de la personne, qui passe par de l'écoute (dans toutes les situations de détresse, c'est valable). Une fois qu'on a écouté, cela amène à une confiance, on peut parler de choses qui touchent la personne au plus profond d'elle-même et qui peuvent la faire avancer psychologiquement et mentalement." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

"C'est profiter de chaque instant, être avec. Dès que mon père a fait de la chimio, j'ai passé du temps avec lui, on ne le laissait jamais seul. J'ai profité pendant les derniers jours pour lui dire ce que j'avais à

lui dire. C'est être avec la personne, à l'écoute, et dire ce qu'on a sur le cœur." (Claire, C, 29 ans, CSP+, 92)

- Troisièmement, l'accompagnement permet de faire le lien entre le malade, la structure qui le prend en charge et les proches, le but étant de soutenir la famille. C'est seulement en étant elle-même aidée, que celle-ci pourra épauler le malade. Ensuite, l'accompagnement se poursuit à travers une aide pendant le deuil.

"Il faut re-dynamiser la famille, pour qu'elle soit en mesure d'apporter tout son amour au malade. (...) L'affection d'un super infirmier ne remplacera celle de la famille." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

"Il reste à être, à aider la famille, à tendre des perches pour donner la possibilité à la famille. C'est vrai que ça manque d'infirmières, mais ça manque aussi de personnes au niveau psy, ou autre qui puissent être des relations entre milieu médical, milieu social et la famille, qui puisse faire ce lien entre les besoins de chacun." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

➤ Qui prend en charge l'accompagnement de fin de vie ?

L'accompagnement est pris en charge par la famille, le psychologue, les religieux, le milieu hospitalier lorsque la famille fait défaut, ou par des associations, en particulier des associations religieuses (Saint Paul). Beaucoup parlent de bénévoles ou de personnes rémunérées issues d'associations religieuses. La plupart évoquent en réalité les visiteurs d'hôpitaux ou les aides malades. Seuls quelques-uns parlent effectivement des bénévoles tels qu'ils interviennent dans les structures de soins palliatifs.

"Ils ne sont pas du milieu médical, parce qu'un malade en a suffisamment vu dans sa vie, et pas quelqu'un qui va voir en toi le cancer et l'avancée du cancer, et qu'est-ce qu'on aurait du faire, et qu'est ce qu'on aurait pu faire, et qu'est ce qu'on a pas fait. Ce ne sont pas forcément des psychologues, mais plutôt des « volontaires », qui se sentent la carrure de faire ça." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

Peu connaissent l'**existence des bénévoles** dans les structures de soins palliatifs. Quelques personnes en ont effectivement rencontrés dans un cadre privé ou savent qu'ils existent grâce à des informations reçues via la Ligue contre le Cancer.

Le portrait que les personnes interrogées en font est donc plus issu de leur imagination que d'observations. Ce serait plutôt des personnes âgées. Il paraît en effet plus facile de les recruter parce qu'elles ont du temps et de l'affection à donner ; mais il est bien aussi que des jeunes participent à ce bénévolat car c'est un message d'espoir pour les plus âgés. Les bénévoles sont croyants ou non, appartiennent au milieu chrétien ou sont eux-mêmes des religieux ou encore des personnes elles-mêmes touchées par la maladie. On les compare aux "*volontaires des prisons*" ou on les assimile aux visiteurs d'hôpitaux. Leur travail nécessite un investissement personnel très important et ils doivent être reconnus pour leur dévouement et leur mérite.

«C'est un sacerdoce, mais ils sont nécessaires, c'est comme un prêtre, quoiqu'un prêtre ne fait pas toujours le même boulot. » (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

"En même temps, le bénévolat apporte à ceux qui le pratiquent sur un plan personnel [...] Des gens qui peuvent se dire que c'est utile, et à qui ça fait peut-être du bien de se dire qu'ils ont aidé quelqu'un à mourir." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

Certains pensent d'ailleurs qu'ils le font « pour oublier », étant eux-mêmes atteints d'une maladie incurable. Plusieurs insistent sur la nécessité d'une sélection des participants et d'une formation adaptée qui a les mêmes fonctions que la spécialisation du personnel soignant, c'est-à-dire préserver psychologiquement le bénévole et lui permettre de gérer la relation avec le malade.

"Il faut une formation, c'est comme ceux qui répondent aux SOS. Il ne faut pas que la personne qui donne les conseils donne à sa charge, il faut qu'elle soit complètement détachée de ça. Sinon, ils prennent tout à cœur, alors c'est pas bon ça. C'est comme les visiteurs de prison, par exemple. Il faut que les gens soient formés de manière à faire une barrière entre leur vie et la vie des autres. Sinon ils ne tiennent pas le coup. Je ne sais pas qui la dispense cette formation." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

"Le bénévolat, ce n'est pas à la portée de tout le monde, ça nécessite certaines qualités humaines, une formation, pour ne pas aller mettre ses pieds dans le plat avec ses gros sabots, en allant voir un cancéreux pour lui dire qu'il est en fin de vie, il faut quand même une certaine discrétion, une petite formation je pense..." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

« Ce n'est pas simplement tendre l'oreille, mais une écoute active dans le sens où la personne doit se sentir comprise, dans sa révolte, l'injustice qu'elle ressent, etc. Certains peuvent faire plus de mal en casant ce qu'ils pensent savoir. » (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Quant au **rôle des bénévoles**, il est de trois ordres.

- Tout d'abord, pourvus non pas de compétences médicales mais « morales », les bénévoles compréhensifs et qui ont de l'empathie procurent un soutien psychologique à travers une présence, l'établissement de rapports affectifs et un dialogue. Ce faisant, ils font passer l'idée que la personne compte, a encore de la valeur.

Ils apportent :

"la présence, l'écoute, faire un relais entre les techniciens et le côté un peu plus humain. Beaucoup de présence je pense ; donner la main à quelqu'un » (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

« un peu de bonheur à des malades, ils prennent de leur temps pour apporter du bonheur et de l'amour, et ça c'est un beau cadeau." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

- Les bénévoles font le travail d'aide-soignant ou aident le malade à garder une apparence physique satisfaisante.

- Le rôle des bénévoles envers la famille est évoqué plus occasionnellement. Ils informent sur le diagnostic, ont un travail d'explication de la maladie et des traitements et apportent une aide administrative (on nous donne l'exemple de ceux qui aident les familles de migrants à remplir les formulaires).

« C'est une bonne idée, parce que c'est vrai que des fois on ne peut pas avouer tout à la famille de peur de leur faire peur ou on ne sait pas comment s'y prendre pour leur dire. C'est bien s'il y a un interlocuteur pour mieux leur expliquer comment c'est la maladie, comment ça va évoluer. C'est bien ça. Parce qu'on a toujours besoin d'explication autour. Les médecins peuvent expliquer parce que c'est leur métier, mais les gens qui n'ont pas fait de médecine ne savent pas comment ça se passe, comment ça va évoluer. Il faut leur expliquer. Déjà quand on fait une prise de sang, il y a marqué des chiffres, on ne comprend pas tout. » (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

□ **Termes clés** : aide, dialogue, écoute, formation

□ **Pour la communication** :

- Quand les personnes évoquent spontanément le soutien psychologique, elles indiquent qu'il est d'abord du devoir du médecin d'assurer ce rôle. Pourtant, elles ne le citent pas parmi les personnes qui leur semblent tenir ce poste dans le cadre des soins palliatifs. Il faut donc informer sur le rôle d'accompagnement du personnel soignant.
- La notion d'accompagnement reste floue et les bénévoles sont mal connus et assimilés aux visiteurs d'hôpitaux.

☞ **Attitudes à l'égard du bénévolat**

Comment les personnes interrogées jugent-elles le rôle des bénévoles d'accompagnement ?

L'accompagnement de fin de vie et le bénévole apparaissent généralement très utiles. L'intérêt de la présence du bénévole par rapport à celle de l'équipe médicale et de la famille est souligné. Le rapport affectif qu'il entretient avec le malade et son soutien moral ne sont pas ceux du personnel soignant. Ce dernier considère avant tout les symptômes et la maladie plutôt que la personne, mais le patient voit aussi dans le corps médical d'abord des techniciens.

« Les bénévoles apportent un peu de sang neuf, permettent de faire un peu de changement, d'avoir du recul par rapport à la maladie. Le bénévole est plus proche du malade, du fait qu'il ne soit pas spécialiste, plus humain. » (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

« Des gens qui n'arrivent pas en blouse blanche, ça apporte un rayon de lumière, un nouveau cadrage. Ça re-dynamise psychologiquement les gens malades. » (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

En revanche, des personnes abordent les limites de l'accompagnement et du travail du bénévole. Pour certains, le bénévole doit intervenir lorsque la famille est déficiente, mais il n'a pas à se substituer aux proches du malade. Pour d'autres, tous les patients ne souhaitent pas voir intervenir une personne extérieure à la famille. Certains préfèrent rester entre eux et évoquent un besoin d'intimité ou l'impression que le bénévole ne peut pas éprouver de l'empathie envers le malade.

"Pour le soutien, il ne faut pas abuser, tomber dans l'excès et être des assistés. (...) Il faut juste laisser les gens mourir discrètement et le plus dignement possible, c'est tout". (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

"Ça dépend du tempérament du malade. J'aurais l'impression que la personne elle en a raz le bol et qu'elle doit se dire : vivement qu'elle claque." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

Une attitude plutôt défavorable au bénévolat apparaît chez des personnes qui les confondent avec des visiteurs d'hôpitaux. Dans ce cas, les bénévoles interviendraient trop tard car la personne pense que leur but est de divertir le malade.

"Des gens qui viennent, qui vous tiennent par la main et puis qui vous racontent des histoires, alors que vous en avez rien à ..., parce que vous savez qu'il ne vous reste pas longtemps à vivre. Franchement

les bénévoles, ils feraient mieux de venir avant voir les malades. Cela permettrait de discuter, faire des choses, quand on n'a pas de visite ils nous occupent le temps." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Termes clés : dynamiser, s'immiscer

Pour la communication :

Il est peut-être utile de rappeler que la démarche d'accompagnement s'adapte à la demande du malade et de sa famille.

IV. RAPPORT À L'INFORMATION

Le rapport à l'information porte sur la maladie grave, la fin de vie et les soins palliatifs.

IV.1 Sur la maladie grave et la fin de vie

La maladie grave

La plupart des personnes interrogées ne se sentent pas suffisamment informées sur les maladies graves et souhaiteraient en savoir plus.

Connaître la maladie, c'est d'abord comprendre son mécanisme, mesurer sa gravité, c'est-à-dire son évolution. C'est aussi être capable de savoir reconnaître les symptômes afin de pouvoir consulter dès les premiers signes d'apparition de la pathologie.

"Comment ça peut venir précisément, comment ça évolue au fur et à mesure, tout le système, comment il se détruit à l'intérieur. (...) voir au fur et à mesure : ça va où, ça descend où. (...) Dire quelles maladies sont bénignes, lesquelles ne le sont pas. Comment réagir à ce moment là, comment peut-on sentir qu'on est malade, comment ça vient ?". (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Il est aussi important **d'informer sur les traitements et la prise en charge** de la maladie. Le patient devrait connaître les conditions dans lesquelles il va être suivi, les modalités des traitements et opérations, à l'instar par exemple de la préparation avant un accouchement.

"Avant l'accouchement, il est possible de visiter la clinique, la salle de travail, de parler au gynéco ou à la sage-femme. Pourquoi ne pas le faire dans le cas de maladie grave ?" (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

Pour des personnes concernées, les familles doivent surtout être préparées aux **difficultés pratiques et psychologiques** et à l'investissement que requiert un malade en fin de vie. Une information sur les

différentes formes de prise en charge (notamment à domicile) permettrait aux personnes d'anticiper sur les besoins matériels (lit médicalisé) du malade et en personnel (infirmières...), ainsi que sur les aides financières. A l'heure actuelle, cette information devrait être diffusée par l'hôpital de manière spontanée, sans que les personnes aient à faire de démarche, or il semble qu'actuellement ce ne soit pas le cas.

L'information sur la maladie permet donc de rassurer les proches des malades et d'améliorer la prise en charge. On parle aussi plus occasionnellement de prévention et de solidarité avec les malades. Le médecin doit inciter les personnes à se faire dépister, ce qu'il ne fait pas systématiquement. Les campagnes de prévention sur les risques liés au tabac et à l'alcool sont jugées nécessaires mais on doute cependant de leur efficacité.

Sources d'informations

En dehors du médecin, les médias constituent une source d'information dont la qualité est jugée très inégale. Les personnes d'un niveau socioculturel élevé sont plutôt satisfaites des émissions diffusées sur des radios telles que France Culture ou des articles dans les revues scientifiques qui confrontent les points de vue des spécialistes. Parmi l'ensemble des personnes interrogées, peu sont capables de citer des revues ou émissions médicales. Les émissions de France 2 le samedi après-midi et de France 5 (*le journal de la santé*) apparaissent cependant ainsi que Santé Magazine.

L'information "grand public" est considérée par tous comme insuffisante, irrégulière et de moindre qualité. On dénonce d'abord la spectacularisation de l'information : il s'agit de faire peur pour augmenter l'impact. C'est la raison pour laquelle on parle davantage de certains sujets tels que les maladies nosocomiales (on cite l'exemple de Guillaume Depardieu qui veut se faire amputer la jambe à la suite d'une infection contractée à l'hôpital lors d'une opération). Ensuite, il existe un décalage entre l'expérience des personnes et ce qui est montré : les mécanismes des maladies, les traitements, le déroulement de la prise en charge ne sont pas bien expliqués. C'est la raison pour laquelle, au discours des spécialistes trop complexes sont parfois préférées les émissions de témoignages telles que "*Ça se discute*" :

"aux informations télévisées, ils ne parlent pas du cancer, à part le taux qui augmente, le taux qui diminue ou la ligue, disons qu'ils parlent pas spécialement des gens qui ont été atteints de la maladie. Moi ce que je regarde c'est les gens qui ont été atteints de la maladie." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Pour les personnes concernées, les associations spécialisées vers une pathologie ou un handicap constituent une source d'information et de soutien non négligeable, surtout lorsque les contacts sont directs. Les informations écrites sont en revanche parfois difficiles d'accès.

En parlant d'une association de non-voyants :

"ils vous aident, ils essayent de monter avec vous des dossiers, de vous dire ce que vous avez droit ou pas, ils sont à vos côtés, moi on m'a toujours dit on est à vos côtés..." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57 à propos d'une association de non-voyants)

Toutes les personnes interrogées ne sont cependant pas à la recherche d'informations sur les maladies graves (c'est le cas de 5 personnes sur 28). Trois raisons sont alors avancées.

- Lorsque des personnes ne sont pas concernées, elles ne voient pas d'intérêt à se tenir au courant. De plus au moment où les personnes sont confrontées, il est difficile pour certaines d'entre elles d'avoir une démarche active par rapport à l'information.

"J'y prête plus attention maintenant, avant je n'y prêtais pas attention, mais maintenant, quand on parle d'un nouveau colloque de diabète, d'un nouveau médicament, j'y prête plus attention, mais je pense que quand vous êtes dans la maladie, vous ne prêtez pas attention à tout ça. Aujourd'hui je prête beaucoup plus attention à tout ce qui est médical, c'est pour ça que je suis là, moi de toute façon on peut plus rien faire pour moi, si vous pouvez éviter aux gens de connaître ce que j'ai connu."
(Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

- Parmi les personnes qui ne cherchent pas à recevoir de l'information, on trouve également celles qui estiment en savoir assez et pouvoir facilement se renseigner.

"Chaque fois que j'ai eu besoin d'information, je l'ai toujours trouvée, surtout avec Internet. Une information qu'on ne reçoit pas au bon moment, on n'en retient que 1 %. Le jour où on est confronté à quelque chose, là l'information est disponible." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

- Enfin, des personnes non concernées fuient l'information sur la maladie car cela constitue une source d'inquiétudes inutiles.

"Ça ne m'intéresse pas, je veux pas savoir, on a assez la croix sur son dos chacun, alors c'est pas la peine de s'occuper des autres." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

La fin de vie

Pour l'ensemble des personnes interrogées, les occasions de parler et d'entendre parler de fin de vie sont rares. Dans les relations interpersonnelles, ce sujet peut être abordé lors de la maladie d'un proche ou d'un collègue de travail, mais les conversations restent souvent au niveau des condoléances. **Trois positions** coexistent sur le rapport au discours sur la fin de vie : un déni de la mort, la volonté de briser le silence ou une appropriation du sujet.

- **Plusieurs personnes mettent à distance** les discussions sur la fin de vie et la mort. Ce sont d'abord des personnes non concernées. Ce sujet leur fait peur, est intime ou ne les intéresse pas. On n'en parle pas et on ne veut pas s'informer parce qu'on ne veut pas y penser.

"J'aime mieux qu'on n'en parle pas. Il me semble que c'est intime ces trucs là. (...) A la naissance, le bébé ne se prépare pas à naître, et ben les vieux ne se préparent pas à mourir, sauf ceux qui sont dans les hôpitaux" (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

"J'ai mis ça de côté, j'ai fait l'autruche comme tout le monde, enfin comme beaucoup de gens." (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

Certaines de ces personnes sont toutefois capables de citer des sources d'information telles que la presse (l'Express et le Nouvel Obs), des reportages radio qu'ils ont trouvés intéressants, mais ne veulent pas être confrontées à une telle information de manière régulière.

Chez les personnes concernées, les malades ou les proches évitent de parler de la fin de vie. Cette mise à distance chez les personnes mourantes se traduit par des discours très parcellaires ou sur le ton de la plaisanterie. Par exemple une femme aurait aimé que son mari aborde la mort, mais lui n'en parlait qu'à travers des boutades telle que :

"Je veux être dans la rangée (au cimetière) de M. untel." (Francine, C, 70 ans, CSP-, 93)

Quant à l'entourage des patients, il évite de parler du diagnostic vital et de confronter le malade à tout ce qui pourrait lui faire penser à la mort.

"Il y a des personnes qui sont plus aptes à comprendre ce qui leur arrive. Je ne pense pas qu'il y ait des personnes assez fortes pour entendre qu'il leur reste peu de temps à vivre. Moi je pense qu'il ne faut pas en parler." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

• **Pour d'autres au contraire, on ne parle pas assez de la fin de vie.** Pour la plupart d'entre eux, il existe des tabous ou des non-dits qu'il faut briser sur la fin de vie et la mort. Ils sont liés, dans une approche culturaliste (Cf. "Représentations de la fin de vie"), au manque d'expérience de la population dans l'accompagnement des mourants et au fait que la société considère la mort comme un échec. La mort ne correspond pas à l'idéologie dominante qui fait l'apologie de la jeunesse et de l'efficacité. En conséquence, l'information n'est pas développée, ce qui accroît l'angoisse liée à la fin de vie. Une fois confrontée à la situation, les personnes ne savent pas en parler, les parents sont embarrassés pour annoncer la mort d'un proche à leurs enfants.

"On en parle pas assez, et à chaque fois qu'on en parle, c'est des images chocs, et pour quelqu'un qui a peur, je ne sais pas si c'est la meilleure chose à faire. C'est toute une éducation à refaire, la mort fait partie de la vie, et là on a shunté une partie du cycle. On sait plus accepter ce côté- là." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

"C'est une évolution de la société qui ne peut se faire que sur la durée. C'est très banal à dire mais on est dans une société où il faut être jeune, beau et intelligent et où il ne faut pas admettre qu'on est malade ou admettre ses faiblesses. C'est très difficile de dire j'ai accompagné quelqu'un. Non, c'est mal perçu, ça va à l'encontre des canons actuels, de ce qui est à la mode actuellement, de la façon dont il faut fonctionner actuellement. Je fais quand même attention à qui j'en parle. (...) Je ne pense pas que ce soit un tabou la mort, mais je pense qu'on en parle peu parce qu'on n'a pas grand chose à en dire de toute façon. Avant d'avoir eu cette expérience, je n'aurais pas pu vous dire comment je pourrais réagir, je n'avais pas eu l'expérience." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

"La fin de vie c'est un sujet qui est délicat. Quand j'ai perdu ma mère, j'ai eu énormément de mal à en parler au grand, je ne savais pas comment lui en parler, comment lui dire que sa mamie était décédée. Je ne savais pas comment faire. J'avais appelé mon pédiatre et je lui avais demandé comment je devais faire. Quand on n'est pas informé, quand les médecins ne nous disent pas, si vous avez des enfants, dites leur comme ça. Quand vous avez un enfant très proche de sa grand-mère, lui dire du jour au lendemain, mamie est partie, c'est pas évident. Vous ne savez pas comment l'enfant va le prendre." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

Ces personnes préconisent alors de parler de la fin de vie et de la mort dès le plus jeune âge pour développer la solidarité, éviter le stress lié à la mort ou encore prévenir les maladies et ce dans la mesure où la mort est une étape obligée. Certaines pensent aussi à l'euthanasie qu'il faut aborder en tant que tel ou parce que ce débat permet d'amener le sujet de la fin de vie.

"Quand mon mari est avec ses frères, on va commencer à discuter. On évoque notre oncle (décédé d'un cancer du poumon il y a une dizaine d'année), comment il était, on évoque les bons souvenirs. Ça nous fait mal mais au moins ça nous fait réfléchir un peu. Ça fait réfléchir à ce que lui a enduré, il ne faut pas faire les mêmes bêtises (fumer). (...) On est plus soucieux de ce qu'il va se passer pour l'avenir." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Il faut que la mort "ça redevienne humain parce que tôt ou tard, on sera là, à la place des malades". (Jean-Claude, C, 76 ans, CSP+, 57)

"Il faudrait qu'on parle de l'euthanasie, qu'on explique pourquoi on veut faire l'euthanasie, que la personne est consciente qu'elle va mourir d'ici un ou deux mois, et que ce n'est pas la peine qu'elle reste comme ça cloîtrée (dans sa chambre)." (Sylvie, C, 35 ans, CSP-, 57)

Face à ce constat, comment ces personnes, qui estiment que l'on doit parler de la mort, souhaitent que ce sujet soit traité? Qui doit l'aborder, auprès de quel public et de quelle manière? L'information doit concerner tout le monde, y compris les enfants. Le milieu hospitalier a un rôle à jouer dans la préparation à la fin de vie pour le patient et la famille. Il doit échanger et permettre un dialogue avec le public et non délivrer l'information de manière unilatérale. Les médias doivent adapter les informations de façon à les rendre accessibles au plus grand nombre et aborder les aspects émotionnels. On doit sensibiliser à la solidarité entre les vivants et les mourants.

"Il faut communiquer l'expérience, l'émotion, puisque c'est un sujet sensible." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

"Il faut avancer ensemble, pour nous et pour nos enfants aussi, parce qu'on prépare l'avenir." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

En même temps, des personnes sont sceptiques quant à l'opportunité de communiquer sur le thème de la fin de vie dans la mesure où elles pensent que la population n'est pas disposée à entendre parler de ce thème.

"On peut avoir toute l'information qu'on veut, mais c'est l'histoire de l'offre et de la demande. Si les gens ne sont pas réceptifs, ça ne sert à rien. La question c'est si les gens sont prêts à recevoir plus d'information, et pourquoi et comment. (...) A la télé, les sujets qui sont abordés sont des sujets dans l'air du temps, qui intéressent les gens. Après une journée ou une semaine de travail, ils n'ont peut-être pas envie." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

- Pour un troisième groupe enfin, **la fin de vie n'est pas un sujet tabou**; c'est un sujet dont on parle.

"On en parle beaucoup à la télévision. Avant c'était un tabou, mais c'est un tabou qui a disparu. Avant on en parlait pas, on devait plaire à tout le monde. Est-ce que c'est l'âge qui est là, parce qu'on s'en rapproche beaucoup. Mais j'ai l'impression qu'il y a moins de tabou qu'avant et qu'on en parle. Il y a des émissions à la télévision qui parlent des derniers moments. (...) On a acheté un

caveau, c'est quelque chose qui ne nous fait pas peur, nous en parlons quand même avec mon épouse." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Il s'agit de personnes dont un proche appartient au corps médical, et pour la plupart, de personnes concernées par la maladie d'un proche ou de gens âgés et/ou malades, soit des personnes qui sont plutôt dans l'acceptation de la mort (Cf. Représentation de la fin de vie). On explique parfois cette facilité à entendre parler de ce sujet par des différences culturelles. Par exemple, une femme dont les parents sont issus des Pays-Bas attribue la capacité de sa famille à dialoguer sur la fin de vie à ses origines.

« Il y a quand même une histoire culturelle là-dedans, parce que mes deux parents sont hollandais. Là-bas ils ne voient pas les choses de la même manière en matière d'euthanasie et de fin de vie, donc il y a quand même ce côté là. Donc nous on est relativement sans complexe pour parler de ça. » (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

Cette faculté à aborder la mort se traduit dans les comportements par des démarches vis-à-vis de leurs funérailles, de la recherche d'informations auprès d'organismes tels que l'Association pour Mourir dans la Dignité.

Termes clés : mise à distance, briser le silence

Pour la communication :

Les avis sont très partagés sur la nécessité d'aborder la question de la fin de vie. Il est donc nécessaire d'aborder toute information sur ce thème de manière à ne pas heurter les personnes qui ne souhaitent pas entendre parler de ce thème.

IV.2 Sur les soins palliatifs

 **Doit-on informer sur les soins palliatifs et à quel moment ?**

La plupart répondent à l'affirmative, en particulier les personnes concernées. Ceci est lié au fait que les personnes interrogées connaissent dans l'ensemble assez peu les soins palliatifs. L'information doit être soit délivrée à la population dans son ensemble, soit aux personnes concernées.

La population doit recevoir de l'information parce qu'on imagine que les soins palliatifs sont d'une manière générale assez méconnus.

"S'il y avait un sondage, on serait surpris de voir le peu de connaissances des gens sur le thème des soins palliatifs." (Jacques, NC, 50 ans, CSP+, 57)

L'intérêt de communiquer largement sur les soins palliatifs est souligné. Il faut informer la population dans son ensemble car lorsque les personnes sont concernées, elles sont moins disponibles à l'information. Cela peut aussi servir à sensibiliser sur l'accompagnement et le travail de bénévolat et susciter des engagements.

D'autres préfèrent que **l'information s'adresse à celles qui en ont directement besoin**. Elle doit être disponible mais ne doit pas être imposée à des personnes non concernées et hermétiques à un sujet qui les inquiète. De plus les techniques, les procédés et les lois évoluant rapidement, entre le moment où l'on recevrait l'information et celui où l'on deviendrait concerné, l'information serait obsolète.

"Je trouve qu'on n'en entend pas assez parler, mais je pense que le jour où tu es concerné, on t'en parle très très bien, c'est comme pour le cancer : tu sais pas comment on est soigné, comment ça se passe, mais le jour où tu as un cancer, on te le dira terriblement bien. L'information est quelque chose de positif quand tu es malade et en fin de vie, mais quand tu n'es pas malade, moi ça me rassure pas de me dire qu'il y a des centres de soins palliatifs pour le jour où je vais mourir, c'est bien que je le sache, mais c'est pas un plus dans ma vie." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

« On s'intéresse à la chose une fois qu'on est confronté. Moi on m'a peut-être dit qu'à Maison-Laffitte il y avait des SP, c'est possible. Mais c'est pas le sujet pour moi. Si demain je découvre que j'ai une sclérose en plaque par exemple, ou un cancer, j'aurai suffisamment de temps encore pour me renseigner. Même si ce sont des maladies évolutives rapidement, qui laissent quand même un tout petit peu de temps pour prendre des dispositions, se retourner, s'informer. » (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"Il faut être confronté, quand on est jeune il faut profiter de la vie, on doit y faire face bien assez tôt, c'est pas drôle." (Michel, C, 60 ans, CSP+, 93)

Les personnes qui répondent de manière négative à la question de savoir s'il faut informer la population soit connaissent bien les soins palliatifs et estiment que l'information est facile à trouver (via Internet, les médias, l'hôpital), soit ne sont manifestement pas intéressées par de l'information sur les soins palliatifs. Dans ce cas, les raisons sont multiples. On tend à dénigrer la mort et à ne pas vouloir entendre parler de maladie et de fin de vie.

"Il y a assez de malheur comme ça sur la terre, et puis moi ça m'intéresse pas. Moins on en parle, mieux c'est, même quand on est confronté." (Gilles, NC, 51 ans, CSP-, 57)

Par ailleurs, il n'est pas nécessaire d'informer la population parce qu'elle a d'autre sujet de préoccupations ou encore les personnes concernées n'ont pas besoin d'information puisque le personnel présent à l'hôpital fournit aux malades les soins appropriés.

"Elle s'en fout la population, elle fait sa grève, elle défile. Dites à un enseignant en ce moment : est-ce que ça vous intéresse les soins palliatifs ? elle a 40 ans, elle est en parfaite santé, elle n'en a rien à foutre. Parlez-moi de ma retraite. Ça ça les intéresse en ce moment. Demain ça va être autre chose. Ça va intéresser les gens qui ont un malade."

"Il y a des gens qui passent dans les hôpitaux tels que les aumôniers, les pasteurs, les imams, les psy quand vous avez besoin. Si la personne est désespérée, a besoin d'être entourée, ils doivent avoir... Il y a des assistantes sociales en cas de besoin. On est très entouré à la limite. Ça dépend des services et des hôpitaux, mais on n'est quand même pas un numéro, en principe, on est un être humain." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

Les acteurs de l'information

Les principaux moyens d'information préconisés pour communiquer sur les soins palliatifs sont les suivants : pour l'ensemble de la population, une campagne d'information télévisée sous forme d'émissions ou de publicité s'impose et devrait être étayée et relayée par des brochures mises à disposition chez le médecin. Pour les personnes concernées, le médecin traitant constitue le principal référent, mais l'hôpital a aussi un rôle à jouer. L'information doit y être disponible via un service d'information ou être diffusée par les équipes de soin.

Les personnes préconisent d'une manière générale une **information multiforme facilement accessible**. Cette communication doit être dispensée à la fois **au niveau national et relayée localement**, au niveau de la commune, par exemple par les services sociaux des mairies.

L'information est surtout attendue du médecin (traitant ou hospitalier). C'est à lui d'informer sur l'existence des soins palliatifs et de les proposer comme solution quand il estime que cette prise en charge est nécessaire.

"Ce serait une demande très forte d'avoir un corps médical réceptif à ces questions là et qu'on puisse parler, être en confiance." (Stéphane, NC, 33 ans, CSP+, 92)

Les interactions sont préférables à une information écrite parfois difficilement compréhensible. Le patient peut alors demander des explications. Le rôle de relais du médecin paraît ainsi plus efficace et moins onéreux qu'une campagne médiatique.

"Il faudrait donner l'information au médecin pour que spontanément il évoque ce thème si besoin est. Ça coûterait beaucoup moins cher. La meilleure efficacité au moindre coût." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

Le médecin traitant peut être préféré à l'hospitalier en raison de sa plus grande proximité.

"Le médecin traitant qui connaît la personne, qui en parle plus librement, c'est un sujet assez délicat." (Corinne, C, 37 ans, CSP-, 57)

Le corps médical doit donc informer en tenant compte de la psychologie et de la sensibilité des patients. Cela l'oblige à évoluer dans la mesure où actuellement il ne tient pas ce rôle, étant lui-même parfois jugé peu informé, voire même réticent à l'égard de ce sujet, en particulier de la lutte contre la douleur physique.

"Il y a du boulot parce que tous les médecins ne sont pas encore persuadés que tout ça, ce soit vraiment bien." (Jeanne, C, 42 ans, CSP+, 78)

Des personnes concernées en particulier insistent sur la **nécessité pour l'hôpital d'informer** et regrettent que celui-ci ne joue pas ce rôle actuellement. On attend surtout du médecin hospitalier qu'il informe, étant donné qu'il est le principal possesseur du savoir à l'intérieur de l'hôpital. Il doit adopter une démarche proactive en allant vers les familles et les patients, car ces derniers n'osent pas toujours poser leurs questions.

"C'est au milieu hospitalier d'informer sur les soins palliatifs quand ils le jugent utile, au moment où les personnes en ont besoin. Le médecin ne va en parler que si les gens lui posent la question. Mais les gens se débrouillent plutôt par eux-mêmes." (Francine, C, 70 ans, CSP-, 93)

Certains suggèrent la création d'un poste pour orienter et informer les malades et leurs familles de l'existence des soins palliatifs. D'autres connaissent d'ailleurs des personnes chargées de l'information à l'hôpital, mais soulignent le manque de personnel à ce type de postes.

On souligne par ailleurs le fait que pendant la maladie, l'investissement émotionnel et physique dans la prise en charge est tel que les personnes se détournent plutôt des médias ou d'internet. La peur et l'angoisse de la maladie les empêchent de faire les démarches qu'ils feraient pour s'informer sur un sujet moins impliquant. L'information à l'hôpital doit alors venir à eux, être à leur disposition.

"L'endroit où le malade et la famille doivent être informés est définitivement l'hôpital, parce que quand vous avez quelqu'un de malade, c'est à l'hôpital que vous allez." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

D'autres acteurs susceptibles d'informer sont cités de manière beaucoup plus occasionnelle comme les bénévoles, les visiteurs d'hôpitaux, les associations spécialisées ou les proches.

La communication médias / hors médias

La communication sur les soins palliatifs doit passer principalement par deux biais : la **télévision** et les **brochures** disponibles chez le médecin.

En terme de communication médias, la télévision est à privilégier, car on lui attribue l'impact le plus important.

"C'est le seul endroit où on est sûr que les gens vont écouter parce que dans les journaux, je ne suis pas sûre que les gens vont lire ce truc là, sauf peut-être des gens qui achètent Santé (magazine) et encore." (Sophie, C, 34 ans, CSP-, 93)

"Actuellement, les gens ne connaissent que la télé. Ils "lisent" la télé, c'est tout." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

On suggère plutôt des reportages ou émissions, à l'image par exemple de celle de Jean-Luc Delarue, *"ça se discute,"* soit ce qui permet de provoquer le débat. Les publicités sont moins souvent mentionnées. Celles-ci doivent parfois être évitées car l'information doit être diffusée de façon à ne pas toucher ceux qui ne sont pas prêts à la recevoir, les enfants notamment. La presse (quotidienne, magazine, les journaux locaux) et la radio sont citées dans une moindre mesure. Leur audience paraît plus faible : "tout le monde ne lit pas" la presse et la multiplication des stations de radio diminue leur impact. On souligne la nécessaire implication des pouvoirs publics car, sans leur intervention, les médias n'aborderont pas les sujets relatifs à la fin de vie. On propose même qu'ils obligent les chaînes à consacrer des créneaux horaires à cette thématique. Des médias tels que l'affichage et Internet ne sont en revanche pas cités.

Le hors-média doit également être mobilisé principalement via des brochures mises à disposition chez le médecin et à l'hôpital. On pourrait également trouver ces dépliants dans les mairies, les associations et auprès de l'assistante sociale. A l'inverse de la communication médiatique et en particulier télévisée, les brochures permettent de conserver l'information.

"Je vous dis une trace écrite parce que si vous voyez une émission à la télévision, je ne suis pas sûre que vous vous rappellerez très bien de tout ce que vous avez vu." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

Il est beaucoup plus utile de trouver l'information chez le médecin plutôt que de la recevoir à domicile. Seules les personnes qui sont intéressées par les soins palliatifs iront alors vers les brochures. A l'inverse, si les dépliants sont distribués, ils ne seront pas lus. La profusion de brochures entraîne un désintérêt vers ce type de support. De plus, tous ne sont pas aptes à lire les informations écrites.

« Ceux qui ne savent pas lire vont les jeter à la poubelle. Ça sert à rien du tout. » (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

Enfin, on propose également d'intégrer l'information sur les soins palliatifs dans les programmes scolaires, d'organiser des journées d'information qui ont l'avantage d'être interactives, et de mettre à disposition un numéro vert qui aurait pour but d'informer les familles.

"Pourquoi ne pas faire une journée soins palliatifs, comme on fait tant d'autres journées à thèmes, avec des permanences où les gens pourraient trouver des réponses, se renseigner et repartir avec quelque chose de concret, adresse, numéro de téléphone. Faire des journées, des campagnes, ça pourrait obliger les gens à se reposer des questions, des questions qu'ils évitent tout le temps ou qu'ils ne veulent pas trop voir, ça les obligerait à repenser à tout ça. Faire une journée, ou une campagne, et puis faire des rappels de temps en temps." (Patricia, C, 46 ans, CSP-, 57)

"Parler dans les écoles de ce qui nous arrivera plus tard.. Sans vouloir faire peur aux jeunes, il faut les informer sur la fin de vie." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

➤ Réactions à l'idée d'un numéro vert.

L'idée d'un numéro vert permettant une écoute et une information sur les sujets de fin de vie est bien accueillie, à condition que pour le faire connaître on communique à grande échelle. Les personnes concernées doivent être averties de l'existence de ce numéro sans avoir à faire de démarches.

"On y trouverait des gens capable de vous informer, sur la nature, les lieux des SP, qui peut renseigner, si c'est pour quelqu'un d'autre : comment, à quel moment, de qui il faut l'accord, est ce qu'on a le droit de le forcer à aller là-bas, est ce qu'il faut l'accord du médecin, et si c'est pour soi-même je pense qu'il faut des gens capables d'aiguiller le malade et de l'aider à prendre une décision, et éventuellement capable de faire bouger les choses si la personne a envie d'aller en soins palliatifs et qu'on ne lui a pas proposé." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

➤ **Réactions au slogan : "mourir seul et dans la souffrance n'est plus une fatalité".**

Les personnes réagissent de manière relativement positive à ce slogan. Il contient les deux informations principales qu'ils retiennent à propos des soins palliatifs : éviter la souffrance et être accompagné. Sur le fond les idées développées sont rassurantes. Sur la forme, l'utilisation du terme "mourir" est certes choquante mais à bon escient car il permet surtout d'interpeller. Mais ce point de vue ne fait pas toujours l'unanimité, des personnes se sont montrées agressées et choquées par la violence des mots utilisés et des images auxquelles ils peuvent renvoyer. On préférerait toutefois le trouver à l'hôpital plutôt que dans la rue.

"Ça choque un petit peu parce que le mot mourir ça fait peur à tout le monde. Déjà il faut que ça choque, que ça tape vraiment à l'œil." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

"C'est bien parce que ça va vraiment interpeller les gens. Une phrase choc ça choque peut-être mais en même temps, ça secoue peut-être." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"On essaie juste de faire connaître quelque chose qui va améliorer la fin de vie, je pense que ça peut faire prendre conscience à des gens, qui ont de la famille, qui connaissent quelqu'un qui meurt seul et dans la douleur et à qui on a proposé aucune solution, (...) ça résume bien l'idée de ce qu'on dit : on peut faire quelque chose pour finir mieux sa vie." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

📌 **Informations attendues**

➤ **Sur le fond**

Ce que l'on veut savoir sur les soins palliatifs est très bien résumé par la citation suivante :

"il faut expliquer aux gens ce que c'est, comment ça se passe, dans quel cas en avoir besoin et à qui s'adresser." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

Les personnes attendent d'abord que l'on **définisse** les soins palliatifs, afin d'informer sur leur existence, mais aussi rassurer les personnes sur les conditions d'une fin de vie apaisée sur les plans physiques et moraux.

"Dire qu'il y a des centres qui vous aident, où vous êtes soutenu jusqu'à la fin de votre vie, qu'on n'est pas seul." (Sabine, NC, 33 ans, CSP-, 93)

"Qu'on me dise : on trouvera forcément une solution pour que mon père parte tranquillement avec le moins de souffrance possible. (...) Ne vous inquiétez pas, nous avons les moyens que vous terminiez votre vie dans les meilleures conditions possibles." (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"Les soins palliatifs sont un endroit où les malades sont bien accompagnés, un endroit où l'on contrôle la douleur, on ne laisse pas les personnes partir seules." (Claire, C, 29 ans, CSP+, 92)

Il faut aussi indiquer quels sont **les professionnels et compétences impliqués** dans les soins palliatifs, **dans quel cas** il est possible d'y accéder et quelles sont les **démarches, auprès de qui** il faut

s'adresser, et comment les unités de soins palliatifs **fonctionnent**, notamment à travers des documentaires sur les services. Enfin, on propose de savoir quel **bilan** on tire du développement des soins palliatifs, ce qu'en pensent les proches des patients. Il faut également connaître les **lieux d'intervention** des soins palliatifs, les **associations qui assurent un accompagnement**, les aides financières.

Les liens et distinctions entre soins palliatifs, euthanasie et acharnement thérapeutique sont interrogés.

➤ **Sur la forme**

L'information sur les soins palliatifs doit être vulgarisée et facilement compréhensible par un public non averti, ne doit pas être trop présente de façon à ne pas provoquer de rejet.

"Ça fait partie des choses de la vie, mais trop en parler, c'est comme ces campagnes de prévention, ça sert à rien. C'est bien beau de faire du systématique, mais à force de rabâcher, c'est comme les pubs, quand il y en a trop on devient pubiphobe. Point trop n'en faut." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

On suggère par exemple l'intervention de personnalités du monde de la santé pour véhiculer l'information sur les soins palliatifs, à l'image de ce que le professeur Barnard a fait pour la chirurgie cardiaque, ou encore le concours de personnalités médiatiques, leaders d'opinions, tels que des chanteurs, acteurs, écrivains afin de toucher l'audience la plus large et en particulier les jeunes.

"il faut des gens qui aient beaucoup de sérieux et de charisme." (Grégoire, C, 49 ans, CSP+, 57)

Enfin, l'information doit montrer la réalité des soins palliatifs à travers des reportages télévisés :

"J'ai vu des maisons de retraite, ce qu'on voit à la télé c'est mignon, c'est gentil mais quand tu vas à la fin, dans les moments les plus dures à gérer, on ne voit rien: c'est des gens où il n'y plus rien et ça il n'y a pas de reportage là-dessus. « Envoyé spécial » et tout ça il passe pas la réalité et tant qu'on n'est pas confronté à ça, c'est un peu abstrait." (Laurent, NC, 32 ans, CSP+, 92)

👉 **Connaissances et réactions à la législation**

A une exception près, personne ne connaît la législation sur les soins palliatifs. A l'annonce de l'existence de la loi de 1999, deux réactions apparaissent, une approbation et une interrogation sur les moyens mis en œuvre pour la mettre en application.

Cette loi apparaît comme une évidence. Pour tous, tout doit être mis en œuvre pour atténuer les douleurs et assurer une prise en charge psychologique en fin de vie. Ce type de mesure aide la lutte contre la douleur à s'intégrer *"dans les mœurs du milieu médical."* (Philippe, NC, 40 ans, CSP+, 57)

"Cela me paraît normal : c'est mis sur le même plan que l'éducation, tu as le droit de vivre, le droit d'être éduqué, le droit de mourir dignement. C'est dommage qu'il faille une loi pour ça, mais c'est normal qu'il y en ait une, parce que s'il n'y a pas de loi ce n'est pas fait. Je pense pas que le Français lambda sait qu'il a le droit d'avoir des soins palliatifs." (Amélie, NC, 22 ans, CSP+, 57)

"C'est malheureux d'en être arriver à une loi, c'est la logique même, il y a un minimum d'humanité à avoir, et ça fait au moins partie de ça. Si elle existe, c'est bien pour obliger à ce qu'il y en ait des soins, parce qu'autrement, il risquerait de ne pas y en avoir. C'est bien qu'il y ait une loi, ce qui prouve que quelque part il y a des besoins, mais logiquement, la nature humaine aurait voulu qu'il n'y ait pas besoin de cette loi, la charité vis-à-vis de l'autre devait se faire spontanément." (Gérard, C, 68 ans, CSP-, 57)

On se demande par ailleurs si les efforts du gouvernement actuel sont suffisants de manière plus générale sur tout ce qui relève des politiques sociales. Des interrogations apparaissent par rapport à l'offre en unités de soins palliatifs, surtout pour les personnes concernées dont les proches malades n'ont pas pu en bénéficier, faute de place. On questionne aussi la disponibilité du personnel soignant et sa formation à la prise en charge psychologique.

"On y a droit, on y a droit, mais si vous avez un accident, on vous transporte à l'hôpital, ils s'en foutent de vos droits, ils feront ce que eux pourront faire, parce qu'ils n'ont pas de personnel, parce qu'il n'y a pas de ci." (Rose, NC, 82 ans, CSP+, 92)

"La personne a droit a des soins techniques qui l'empêchent de souffrir et à un accompagnement psychologique. Parfait, on a droit oui, mais est-ce qu'on a les structures ?" (Jeanne, C, 42 ans, CSP +, 78)

"C'est bien joli (rires), mais il faut donner les moyens de former les gens. Et avec les restrictions budgétaires sur tout ce qui est malade maintenant, ça m'étonnerait qu'on trouve le temps de former les gens, même des bénévoles, parce qu'il faut payer les formateurs. C'est un vœu pieux." (Emile, NC, 82 ans, CSP+, 91)

On s'étonne enfin de ne pas avoir reçu d'information sur la législation.

"C'est bien beau de dire qu'il y a une loi, mais si on ne vous en parle pas ? Vous pouvez faire toutes les lois que vous voulez, mais s'il n'y a personne pour vous en parler, et que les médecins ne connaissent pas, ça ne sert à rien, c'est un manque de communication." (Janine, C, 50 ans, CSP -, 57)

Les suggestions sont alors les suivantes : il faut un investissement financier plus grand pour développer l'offre, que le personnel soignant se spécialise notamment au soutien, et informer le grand public sur l'existence de la loi.

DEUXIÈME PARTIE :

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les connaissances et représentations des professionnels de santé interrogés sont, de manière générale, plus homogènes et structurées que celles de la population générale, même si elles demeurent également floues. Des discours différents peuvent être adoptés en fonction de l'expérience professionnelle des personnes rencontrées (les plus jeunes infirmiers ou médecins, les moins expérimentés, sont encore relativement proches d'une définition scolaire de la prise en charge de la maladie grave par exemple) et en fonction de leur statut professionnel (les libéraux ont une conception plus globale de la prise en charge, sans doute parce qu'ils connaissent mieux le contexte social et familial du patient). Mais ces variations sont minimes.

I. REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

I.1 La maladie grave

✎ Caractéristiques et évocations

On trouve des définitions plus génériques, moins développées et plus techniques chez les professionnels de la santé, si on les compare à la population générale. L'ensemble des professionnels rencontrés pour cette étude s'accorde à dire que, finalement, la maladie grave est une maladie de longue durée avec laquelle il faut vivre. Elle atteint le pronostic vital et fonctionnel et génère des conséquences physiques, psychologiques, sociales.

"C'est une maladie qui peut mettre en cause le pronostic vital et qui aura des répercussions psychologiques, physiques et douloureux sur la personne qui la subit." (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

La maladie grave ne correspond pas forcément immédiatement à une fin de vie mais l'espérance de vie est tout de même plus faible que lorsqu'il s'agit d'une maladie "non grave". C'est la raison pour laquelle les professionnels ne trouvent pas de réelles différences entre la maladie grave et la fin de vie. La notion de maladie grave renvoie encore à l'espoir de guérison (mais seulement à l'espoir). Cette situation correspond à une phase de traitement curatif et marque un temps où le patient peut faire des projets (de réconciliation, aller chez le coiffeur...) mais elle aboutira, tôt ou tard, à une fin de vie.

" Une maladie grave est une maladie qui va entraîner la mort, quels que soient les traitements qu'on va apporter ". (Médecin depuis 7 ans, libéral, 93).

" La maladie grave, il y a toujours encore une brèche. On peut s'imaginer qu'il y a toujours une rémission, peut-être de trois, quatre, cinq, peut-être une voire deux semaines ; ça laisse toujours un temps où l'on peut encore régler des choses. La fin de vie, souvent, c'est à trois jours du trépas. Par conséquent, la personne ne parle déjà plus ". (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57).

" Ce sont des pathologies évolutives et qui n'ont pas de guérison possible. On peut éventuellement maintenir la personne mais pas la guérir. " (Infirmière depuis 19 ans, libéral, 57).

La maladie grave est donc une maladie qui évolue de toute façon vers une fin de vie, vers la mort, mais pas nécessairement rapidement. Durant cette évolution, on prodigue des soins mais le patient peut souffrir et devenir faible, " diminuer " physiquement :

" La maladie grave est, certes, une maladie où l'échéance est courte et il y a également des maladies dont les personnes souffrent, sont très diminuées mais qui ne vont pas mourir tout de suite, qui sont des maladies qui vont évoluer par palier, ce sont des maladies graves aussi. " (Infirmière depuis 20 ans, hospitalier, 92).

La maladie grave correspond à plusieurs termes qui ont été spontanément cités. Elle fait essentiellement référence aux soins, à la douleur, à la perte d'autonomie et à la " dégradation ".

- Ce sont les **soins**

On se situe encore dans le curatif. Il existe des possibilités de guérison. Néanmoins, même si l'espoir existe, la personne atteinte d'une maladie grave a peu de chance de retrouver son état de santé initial. Les soins dont parlent les professionnels de santé sont les soins prescrits par les médecins (perfusions, sondes...) et ceux prodigués par les infirmiers.

" On fait des soins infirmiers, du nursing. On est amené à pallier les besoins, les 14 besoins fondamentaux comme boire, manger, se vêtir, se nourrir, etc. " (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

- C'est la **douleur**

Lorsque ce terme est spontanément cité, c'est pour évoquer la douleur physique. En prenant en charge la maladie grave, le traitement de la douleur est prioritaire. On n'hésite plus à prescrire de la morphine, des calmants pour soulager la douleur. Ceci dit, la morphine est administrée en dernier lieu, plutôt en fin de vie, après avoir essayé d'autres antalgiques.

- C'est la perte d'**autonomie**

La perte d'autonomie constitue une des conséquences de la maladie grave. Plus la maladie évolue négativement et plus le patient perd son indépendance, essentiellement physique. Mais la maladie peut aussi être définie comme "grave" dès l'instant où elle génère un handicap avec lequel le patient va devoir vivre.

" Une maladie grave, pour moi, ça va être une maladie qui va être très invalidante, qui ne met pas forcément tout de suite un terme à la vie. Pour moi, une sclérose en plaques, c'est une maladie grave parce que ça ne se termine quand même pas très bien cette histoire ". (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57)

" C'est une maladie qui ne guérit pas, avec laquelle il faut vivre ". (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 57)

" Pour une personne âgée, ça peut être grave de par son autonomie, c'est-à-dire être handicapé, ce qui ne veut pas dire qu'on va mourir : on peut vivre 10 ans dans un fauteuil roulant ". (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57)

- C'est la "**dégradation**"

Les termes de "dégradation", de "déchéance" physique et psychologique sont souvent évoqués lorsque les professionnels de santé abordent la question de la maladie grave. Ces termes renvoient à la perte de dignité et d'intégrité. Ces notions relèvent plus de l'aspect humain, du quotidien que du "médical" et sont davantage employées par les infirmiers. Ceux-ci ont sans doute plus de relations de proximité avec les patients, comparés aux médecins qui établissent des contacts plutôt basés sur les soins médicaux et l'explication technique de la maladie.

" C'est trop dur, c'est la déchéance, c'est l'odeur, on est sensible à tout ça. Notre rôle, c'est aussi de redonner une dignité, redonner de l'odeur au patient, une eau de toilette qu'il a toujours aimée... " (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57).

" La maladie grave, c'est quand ça atteint la personne dans son intégrité physique, psychique, morale... et nous, on est amené à pallier un petit peu ce manque, ces besoins, les besoins fondamentaux comme boire, manger, se vêtir, se nourrir, etc. " (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57)

" Ça demande énormément de soins, des soins de plus en plus importants, avec une dégradation de la personne, une déchéance physique, morale ". (Infirmière depuis 19 ans, libérale, 57).

🐿 Exemples de maladies graves

Le **cancer** est la maladie grave la plus citée au cours des entretiens. Il est évoqué par l'ensemble des professionnels rencontrés. Le cancer est tellement intégré comme étant "grave" que les professionnels ne spécifient pas de quel cancer il s'agit.

" Pour moi, maladie grave, c'est le cancer, le sida aussi. Mais pour moi, la plus grave, c'est le cancer. [...] Il peut aussi y avoir des scléroses ". (Aide-soignante depuis 19 ans, hospitalier, 57).

" Essentiellement des cancers très avancés, avec des métastases partout. " (Infirmière depuis 25 ans, libéral, 94).

Ensuite, les maladies graves les plus souvent évoquées sont les suivantes, dans l'ordre de fréquence :

- Le sida et les scléroses en plaques
- La maladie d'Alzheimer et les insuffisances cardiaques, respiratoires, rénales
- La maladie de Strumpell-Lorrain, l'hépatite C, la maladie de Creutzfeldt Jacob, les poly-pathologies (concernant essentiellement les personnes âgées).

I.2 La fin de vie

La notion de fin de vie correspond plutôt à la phase ultime de la maladie grave, à une disparition progressive, où l'on ne peut plus apporter de soins médicaux, à l'exception de ceux capables de soulager la douleur. Même si certains soins sont encore administrés, ils ne parviendront pas (dans la plupart des cas) à guérir le patient. On se situe là dans le domaine palliatif.

" C'est une personne en bout de course en terme de traitement. Ça n'agit plus, la maladie évolue et on ne peut la guérir. On ne va pas s'acharner avec des investigations, des traitements agressifs, c'est plus de l'intensif ". (Infirmière depuis 20 ans, hospitalier, 92).

La chimiothérapie, par exemple, est un soin médical en tant que tel mais entre dans le domaine palliatif pour un jeune infirmier hospitalier :

" La chimiothérapie c'est palliatif pas curatif. On va guérir les symptômes de la maladie, on ne va pas guérir le patient ; on sait bien que la finalité, c'est sans doute le décès. Mais on va essayer de donner des semaines supplémentaires aux patients. C'est ça la chimiothérapie palliative ". (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

Par ailleurs, la fin de vie fait référence à deux types de périodes : ou bien une phase assez courte, de 10 jours environ avant le décès, ou bien une phase plus longue et plus douce, de deux à trois mois (voire plus) avant le décès (dans le cas d'une maladie qui "condamne" le patient, comme un cancer par exemple). Dans tous les cas, la fin de vie est généralement rattachée à une "fin" progressive, sans surprise.

" Fin de vie, ça vous laisse quand même un petit peu... Moi, j'aime le terme de s'estomper, de disparition progressive ". (Infirmière depuis 27 ans, hospitalier, maison de retraite médicalisée, 57).

" Une fin de vie, c'est quelque chose de long tandis que la maladie grave, la mort semble survenir plus vite ". (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

" Ça peut être une fin de vie brève, dans les deux derniers mois, ou une fin de vie en parlant d'une personne qui va être condamnée. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

Il est difficile d'apporter une dimension temporelle à la fin de vie mais elle se manifeste souvent par des signes physiques comme la fatigue, le fait de ne plus se nourrir, se lever, parler... Les difficultés à accomplir les gestes quotidiens mais encore l'" **abandon de soi** " et la **dépendance** (volontaire ou non) à l'égard des équipes soignantes sont des critères fondamentaux permettant d'identifier une fin de vie, voire une mort proche.

La fin de vie renvoie à la **mort**, à la **douleur** (physique et morale), à la **peur** (peur de l'inconnu, peur de souffrir; cette peur se traduit d'ailleurs sur les équipes soignantes), à la **souffrance**.

" Je considère que c'est un passage, cette fin de vie. Mais comme une naissance, elle ne se fait pas sans souffrance, sans le déchirement des personnes qu'on a aimées, sans la peur d'aller vers l'inconnu, sans la peur de... Il y a une peur fondamentale de souffrir aussi ". (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57).

" Je n'aurais pas de définition... C'est la mort. Ça englobe le palliatif, on fait beaucoup de palliatif. "
(Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

Même si la fin de vie correspond plutôt au domaine palliatif, les professionnels continuent bien sûr à gérer la douleur. Cette gestion de la douleur se traduit le plus fréquemment par l'administration de morphine. Quasiment tous les professionnels de santé rencontrés en parlent spontanément, sans tabou. La morphine permet tout de même, selon eux, d'" adoucir " la mort., c'est-à-dire d'amoindrir la douleur physique, de la rendre supportable.

" Pour le patient, il faut que le moment de la mort soit le plus doux possible mais ça me paraît plus évident qu'avant puisque aujourd'hui, en fin de vie, on n'hésite plus à donner de la morphine, des calmants. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

La fin de vie constitue une période difficile à vivre (autant pour le patient, la famille, que pour l'équipe soignante). C'est la raison pour laquelle les professionnels de santé sont nombreux à évoquer la nécessité d'une mise en place d'actions permettant d'" aider à mourir ", c'est-à-dire des mesures qui permettent psychologiquement de faire accepter la fin de vie et la mort d'autant plus que celle-ci fait partie de la vie. Les professionnels évoquent aussi, comme nous le verrons plus tard, la mise en place d'actions pour les aider à gérer la fin de vie sur le plan émotionnel.

Termes clés : douleur physique, " dégradation ", peur, perte d'autonomie, dépendance, cancer.

Pour la communication :

- Enrichir la définition de maladie grave car elle est trop souvent rattachée au cancer et à ses conséquences physiques.
- Insister sur les difficultés psychologiques de la maladie grave. Les conséquences psychologiques de la maladie sont, bien sûr, évoquées spontanément par les professionnels rencontrés mais presque toujours après avoir abordé les conséquences physiques, plus faciles à gérer sur les plans technique et émotionnel. Or, cette dimension psychologique est importante selon les professionnels de santé et selon la population générale car les problèmes psychologiques peuvent générer des troubles physiques et faire évoluer plus rapidement la maladie vers la mort. Elle revêt aussi une très grande importance pour la population générale.
- Aborder la maladie grave et la fin de vie de façon à amoindrir les peurs qui leur sont liées : la peur de l'inconnu, la peur de la mort, la peur de souffrir. Ces peurs et ces angoisses se reportent sur les équipes soignantes qui, par conséquent, ne savent pas comment aborder ces sujets. La relation soignants / patient / entourage tend alors à se traduire par des " non dits ", ce qui ne satisfait pas les malades et leur famille.

II. REPRÉSENTATIONS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

Les représentations de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie sont relativement homogènes pour l'ensemble des professionnels de la santé. En premier lieu, cette prise en charge dépend de la demande et des besoins du malade et / ou de sa famille. En ayant cette conception de prise en charge, les professionnels se placent dans une position d'attente : ils attendent que les besoins soient exprimés.

II.1 Des besoins peu souvent exprimés

Les professionnels proposent une prise en charge à partir du moment où la demande et les besoins sont formulés. Mais la demande n'est pas toujours explicite, voire pas toujours formulée par le malade. Les professionnels doivent être à l'écoute.

" Parfois, les gens ne demandent rien, il faut beaucoup d'écoute, attendre la demande ". (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57)

Cette démarche semble poser quelques soucis car professionnels de santé et grand public adoptent cette même attitude d'attente à l'égard de la demande. Comme nous l'avons souligné dans notre première partie du rapport, le grand public se place en effet dans une position d'attente vis-à-vis des équipes soignantes : il attend les propositions, explications et recommandations des médecins car ce sont eux qui connaissent les nouveautés en terme de traitement, les causes et conséquences de la maladie, son évolution.

Les demandes, explicitement ou implicitement formulées, renvoient à deux types de soutien aux malades : **le soin et l'écoute** :

- une **demande physique**, explicite et objective, comme la prise en charge de douleurs, toux ou nausées. Cette demande se traduit par la médication, les soins infirmiers mais aussi par des attitudes gestuelles (faire des massages, appliquer des crèmes, de l'eau de Cologne). Les massages semblent importants dans la prise en charge de la maladie grave. Par exemple, un médecin généraliste (exerce depuis 17 ans, en Moselle) a récemment pris l'initiative avec la famille d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer de faire des massages au malade qui avait arrêté de s'alimenter ; cela lui a redonné de l'appétit.

Les médecins se chargent des prescriptions de médicaments, de morphine pour lutter contre la douleur, d'actes de radiologie, de la prise en charge de fauteuil roulant ; les infirmières s'occupent de surveiller l'alimentation, l'hydratation, d'effectuer les prises de sang, les perfusions, les pansements.

- une **demande morale, psychologique**, plutôt implicite et subjective : une demande d'écoute. La réalisation de soins est la principale raison d'une hospitalisation ou d'une visite à domicile d'une équipe soignante. Mais le soin n'est finalement pas le seul soutien à être formulé. Les malades (et l'entourage) expriment en même temps la volonté de parler et d'échanger. L'écoute et la parole permettent d'apaiser le malade ou de faire disparaître une plainte. L'important ici est de communiquer et surtout de développer une relation humaine.

" On fait appel à nous pour un soin particulier, des injections, des perfusions, donc on effectue ce soin. Mais souvent les gens ont besoin de parler, la famille, si le patient est inconscient ou diminué, il n'aura pas la force de parler mais il faut quand même parler aux gens. S'il est pas bien ou dans le coma, il faut parler parce que la personne... ça, c'est très important. Et parler à la famille. [...] Des fois, on reste une demie heure ou trois quarts d'heure parce que, si la famille a besoin de parler, besoin d'un renseignement, de contacter le médecin, on fait la suite, on ne fait pas que le soin lui-même, il y a tout un entourage ". (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

" Communiquer avec la famille quand on a l'impression qu'eux n'y arrivent pas. Des fois, ils vont se servir du soignant pour faire passer un message à la famille. Ça arrive que le malade ait une demande en ce sens. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

La prise en charge de la maladie semble différer en fonction de l'évolution de celle-ci. Comme nous l'explique un infirmier hospitalier, plus la maladie arrive à terme, plus les soins sont absents et plus la prise en charge de la douleur, le confort, l'aspect psychologique prennent de l'ampleur :

" Quand le diagnostic a été annoncé au patient, on va lui expliquer comment va se passer son traitement. [...] Après, soit la personne s'en sort soit elle va vers du palliatif. [...] Et ensuite, quand c'est le stade final, c'est la prise en charge de la douleur, le côté psychologique par rapport au patient, le confort ; [...] prise en charge des soins paramédicaux, c'est-à-dire le confort, que le patient soit à l'aise, qu'il respire bien, le nursing est très important, et la douleur. A côté de ça, il ne faut pas oublier la prise en charge de la famille. Leurs angoisses se répercutent sur le personnel soignant et sur le malade. On essaye de faire comme on peut. C'est pas toujours facile, la fin de vie ". (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

En fin de vie, le rôle technique du corps médical, à travers les soins médicaux, tend ainsi à diminuer pour laisser la place à la prise en charge psychologique ; cette quasi-absence de soins est liée à une mort proche. **Leur rôle se limite à :**

- la prise en charge de la douleur (antalgiques puis morphine)
- une simple surveillance
- des soins paramédicaux (coiffer, alimenter, hydrater, respirer, nursing)
- une prise en charge de la famille (dialogue et présence pour apaiser la famille).

" La technique diminue au profit de l'intuitif. " (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

Plus la mort est proche et plus il est important, pour les professionnels de santé, d'être attentif au bien-être physique (soulager la douleur), moral et spirituel de leur patient. L'objectif est de faire en sorte que les derniers moments de la vie se passent le mieux et le plus agréablement possible. Par conséquent, il s'agit d'annoncer le décès de la manière la plus douce possible également. L'aspect humain est primordial (ou devrait l'être) et le devient davantage lorsque la mort est proche.

" Quand les gens sont en fin de vie, il faut développer l'humain, et la médicalisation occulte tout ce côté humain, alors que 99% des gens ont envie d'être un peu entouré et d'avoir du personnel pour ça, et pas des trucs hyper médicalisés ". (Infirmière depuis 27 ans, hospitalier, maison de retraite médicalisée, 57).

Ces soins de fin de vie présentent l'inconvénient d'être chronophages et difficiles à assumer psychologiquement par rapport à des soins plus courants. Les libéraux auront, de ce fait, tendance à refuser de prendre en charge des patients en fin de vie à domicile car ils ne peuvent en assumer plusieurs en même temps. Des malades, qui avaient souhaité finir leur vie à domicile, devront donc être hospitalisés. Leur demande ne sera pas satisfaite.

De ce fait, la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie dépend non seulement de la demande physique et morale mais aussi de l'évolution de la maladie, de l'état de santé du malade et des autres patients en charge.

II.2 Les dimensions relationnelles

Si les professionnels de santé ont des représentations de la prise en charge plus ou moins identiques, tous n'accordent pas la même importance aux dimensions qui s'y réfèrent. En effet, chez les médecins hospitaliers, la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie est plus basée sur l'aspect médical et technique (prescriptions...) que pour les médecins libéraux et les infirmiers (libéraux et hospitaliers). Ces derniers ont une représentation de la prise en charge qui recouvrent plusieurs dimensions : non seulement technique mais aussi relationnelle. Cette dernière dimension est une conséquence de leur pratique. Les infirmières passent plus de temps avec les patients tandis que les médecins hospitaliers ont une relation plus superficielle et pointilliste.

Cette **dimension relationnelle**, bien sûr présente chez les médecins hospitaliers mais plus prégnante chez les médecins libéraux qui, eux, bénéficient d'une connaissance plus grande de l'histoire de famille, **se déclinent en plusieurs dimensions** :

- une **dimension sociale**. Cette dimension est fondée sur la prise en compte du contexte social, familial et financier du patient et de sa famille. L'équipe soignante peut par exemple se charger de s'assurer de la faisabilité des soins et du suivi à domicile qui se définit par une bonne hygiène, un environnement familial, un logement adéquat, une situation financière, une demande d'intervention d'une aide ménagère, d'un kinésithérapeute, d'une assistante sociale...

Par exemple, une généraliste (depuis 11 ans, 57) suivait un couple âgé dont la femme était atteinte d'une démence peu importante et l'homme d'un diabète. Mais la santé de l'homme s'est vite dégradée et s'est associée à un début de démence. Le couple a été hospitalisé à plusieurs reprises mais est resté à domicile. La généraliste est ainsi intervenue, sur la demande urgente de la famille,

paniquée, pour les conseiller sur le choix d'une infirmière mais encore dans l'organisation de la maison pour l'adapter aux handicaps du couple.

Cette dimension sociale de la prise en charge intervient aussi lorsque le patient bénéficie de peu d'aides familiales. Dans ce cas, les professionnels de santé, en particulier les infirmières, s'investiront davantage :

" On va beaucoup s'investir dans le cas de personnes où il n'y a pas beaucoup d'aides autour, au niveau familial. On va s'investir au niveau affectif, au niveau aides pour trouver des solutions pour couvrir une perte d'autonomie et pour mettre en place des fauteuils, des choses comme ça, on va mettre en place des coups de téléphone pour mettre tout ça en route. Les personnes ne savent pas où s'adresser. " (Infirmière depuis 19 ans, libéral, 57).

- une **dimension éducative, pédagogique ou préventive**. Les professionnels de la santé tentent ici d'expliquer la maladie (causes, conséquences, évolutions) et d'apprendre à vivre avec la maladie. Il s'agit donc de répondre aux questions sur les aspects techniques, de leur donner des directives ou des conseils, de leur apprendre les bons et mauvais gestes... Il s'agit aussi, à travers l'observation et l'écoute, de prévenir la perte d'envie de combattre la maladie qui renseigne sur l'état psychologique du patient et l'évolution de la maladie.

" On a un grand rôle de prévention, identifier où débute la perte d'autonomie ; où les gens perdent l'envie de se battre. " (Infirmière depuis 22 ans, hospitalière, 92).

" Un patient n'arrivait plus à se mettre dans son lit, alors on a cherché ensemble une méthode pour y arriver. " (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

- une **dimension psychologisante** qui consiste à connaître le rapport à la mort et à la maladie du patient et de son entourage pour mieux gérer leurs angoisses et faire accepter la fin de vie. Cette dimension de la relation passe par une identification de la psychologie des patients (repérer les marques d'une volonté de ne plus se battre contre la maladie, les signes d'acceptation ou de rejet) et de l'entourage familial (repérer ceux qui ne sont pas prêts à l'annonce d'un décès pour expliquer et prévenir leurs angoisses) :

" On apprend vite à repérer ceux qui ne sont vraiment pas prêts, ce qui signifie que c'est beaucoup de temps pour nous, en cumulés, cela représente des heures et des heures d'écoute et d'explications. Il faut parler de leur maladie, même si on ne peut pas donner d'échéance. Ils ont besoin de parler, parler et on essaie de voir ce dont ils ont besoin... Mais on n'est pas dans une démarche d'acharnement ; on explique qu'à un moment donné, il faut arrêter. [...] Il faut essayer de les aider à ne pas céder aux dernières paniques. Les familles, sur la fin, peuvent craquer et demandent ce qu'il est encore possible de faire. Là, il faut savoir leur dire que partout où il ira, il ne sera pas mieux ". (Infirmière depuis 22 ans, hospitalier, 92).

" Parfois, un "je passerai" suffit. La famille qui accueille un patient en fin de vie a parfois besoin d'une aide assez urgente, parce qu'ils ne savent pas quoi faire, plus en raison d'une panique que de quelque chose de vraiment urgent. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

II.3 La relation soignant / patient / famille

☛ Une relation de confiance

La relation soignant / patient / famille est une relation de confiance, voire aussi de connaissance (connaissance de la famille, du contexte, des problématiques personnelles éventuelles, etc.). Cette confiance entre médecins et patients joue un rôle important dans la représentation de la maladie grave et dans sa prise en charge. Cette dimension est d'autant plus importante que la prise en charge a lieu à domicile. Dans ce cas, le médecin de famille assure un rôle de pivot entre les différentes personnes intervenant autour du patient. Ses explications et interventions sont sans doute ainsi perçues comme moins angoissantes que si elles provenaient d'un médecin extérieur. Un médecin extérieur, ne connaissant ni le contexte familial ni le patient, peut en effet très vite décider une hospitalisation même si ce n'est pas la volonté de la personne concernée et générer une évolution négative de la maladie liée en partie à une hausse d'anxiété.

Mais **cette relation de confiance entre soignant, patient et famille n'existe pas toujours**. Les pressions familiales sont en effet nombreuses. Elles tendent non seulement à accentuer les angoisses du malade mais aussi à ne pas faciliter la prise en charge de la maladie et, par conséquent, à créer un climat de tension et de méfiance. Certaines familles par exemple n'acceptent pas le choix de leur proche atteint d'une maladie grave qui souhaite finir sa vie à domicile ou bien parce qu'elles ne peuvent et / ou ne veulent s'en charger, ou bien parce qu'elles se sentent démunies face à la maladie et à la mort, ou encore parce qu'elles placent beaucoup d'espoir en l'hôpital pour trouver de nouveaux traitements qui sauveront la personne. Dans ce cas, la famille ou l'entourage tend à amoindrir le rôle du médecin ou de l'équipe soignante.

Les familles vont ainsi mal réagir à l'égard du personnel soignant : elles peuvent demander à l'infirmière de ne plus intervenir pour les soins sous prétexte d'une amélioration ; elles peuvent téléphoner aux urgences à la moindre petite angoisse sans prévenir l'infirmière pour hospitaliser la personne malade par la force des choses.

" Notre interlocuteur, c'est le patient. Si par exemple, le patient nous, dit "je veux mourir à la maison" et qu'on sait que la famille, au moindre petit problème de santé, va appeler le SAMU, c'est de notre devoir de leur dire que la personne ne veut pas un acharnement thérapeutique. Trop souvent on voyait des gens qui voulaient décéder à la maison et qui, finalement, à deux jours du décès, ils étaient transportés par le SAMU et mouraient à l'hôpital. Là, on a raté notre mission. C'est souvent la peur qui les fait les envoyer à l'hôpital " (peur de perdre leurs parents, d'être seuls face à la mort). (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

La relation entre soignant, patient et famille consiste à :

- Répondre à la demande et aux besoins du malade ou de sa famille, comme nous l'avons remarqué précédemment. Cela signifie que soignant, patient et famille (s'il y a) vont chercher ensemble des solutions adaptées pour lutter contre la douleur et la perte d'autonomie : prévoir avec le malade un traitement, des aménagements et une organisation pour son confort quotidien (organiser la maison aux handicaps du patient par exemple).

- Rassurer la famille, les proches. Les professionnels de santé savent qu'ils doivent les écouter, être disponibles, écouter leurs angoisses vis-à-vis de la maladie et de son évolution. La présence médicale est rassurante.
- Conseiller la famille sur le choix d'une infirmière à domicile ou sur une structure hospitalière médicale.
- Faire accepter le diagnostic de la maladie aboutissant à une mort.
- Soigner et gérer les aspects relationnels et psychologiques surtout quand le malade est à domicile. Parfois les médecins proposent une ré-hospitalisation en cas de : pathologie aiguë, manques d'infirmières, examens longs, grand risque vital, ou quand la famille ne souhaite pas prendre en charge le décès. Les libéraux doivent aussi faire parfois accepter l'« intrusion » d'une auxiliaire de vie intervenant au domicile du malade, là où vit encore le conjoint car les relations peuvent être difficiles entre un conjoint encore présent et une personne étrangère à la famille.

🐾 Différentes formes de relation en fin de vie

Pour certains généralistes, qui suivent des patients atteints d'une maladie grave, plutôt à domicile qu'à l'hôpital, cette **relation avec le patient et sa famille s'atténue en fin de vie** : il n'existe quasiment plus de contact ni d'échanges de paroles. Le rôle du médecin est plus avec l'équipe soignante qu'avec le patient. La famille est souvent autour du malade.

Si ces professionnels tendent à développer peu de contact avec la famille durant ce moment de fin de vie, c'est essentiellement parce que le malade est, dans la majeure partie des cas, hospitalisé. Le médecin généraliste lui rend visite mais c'est surtout le médecin hospitalier qui le prend en charge. L'affaiblissement de ces relations est également lié aux évocations de la fin de vie et de la mort : elles correspondent non seulement à un moment intime mais aussi à une situation difficile à gérer.

" On a peur de la mort, peur de ne pas avoir fait le travail, mais on doit aussi accueillir la peur des autres, leur colère face à leur impuissance ou l'injustice de la mort ". (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

A ce stade de la maladie, les généralistes peuvent aussi se heurter à une incompréhension de la famille qui attend des résultats et une évolution positive de la situation. Après le décès, ces professionnels de la santé n'ont plus aucune relation avec la famille.

Concernant les **infirmières libérales ou salariées en association**, cette relation qui tend à s'affaiblir à quelques jours de la mort est à **relativiser** car elle dépend du patient (s'il est finalement hospitalisé ou pas) et de la famille (si elle accepte ou pas la volonté de leur proche en fin de vie). Les relations entre ce type de soignants et la famille sont tout de même plus conséquentes dans la mesure où ils pénètrent une certaine intimité familiale. Les soignants connaissent en effet le contexte social, financier, familial. Ils connaissent leur intérieur, leur vie quotidienne et développent des relations avec l'ensemble de l'entourage. Ces professionnels de santé peuvent aussi développer un échange sur le ton de la confiance (le patient peut vouloir se livrer au soignant, de façon confidentielle, la famille aussi).

" Souvent, ça se passe sur le ton de la confidentialité. Ils aiment bien parler doucement, que je sois plus près du lit. Et là, je souhaite qu'il y ait au moins un moment où la famille n'est pas là. Donc je ne le dis pas devant le patient, je le dis à la famille avant. Parce que, souvent, ils n'osent pas parler devant la famille, de peur de faire souffrir la famille. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

" La personne peut très bien raconter sa vie, ou dire des choses importantes qu'elle aimerait dire à ses enfants, un peu de confiance intime. " (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

La relation entre les **hospitaliers**, le patient et sa famille revêt encore une autre forme. Le malade hospitalisé meurt souvent seul, l'entourage n'est pas toujours présent surtout lorsque le décès a lieu la nuit (pas d'entourage et peu d'infirmières). Mais les contacts avec la famille ne s'arrêtent pas brutalement : annonce et explication du décès, organisation du deuil (choix des vêtements, orientation vers une association pour un suivi de deuil si les proches le vivent mal...).

II.4 La prise en charge idéale : à domicile

Pour l'ensemble des médecins et infirmiers, il est préférable qu'une personne vive sa maladie à domicile pour rester proche de son entourage et de son milieu naturel. La prise en charge à domicile est jugée **plus confortable moralement** : c'est dans ce lieu qu'ils ont le plus de repères, l'hygiène, la famille, l'affection de ceux qui ont toujours été avec eux, peuvent regarder la TV s'ils en ont envie... C'est plus "beau" de mourir à la maison et c'est "comme avant".

" Vous les mettez à l'hôpital, ça les bouleverse (surtout pour les personnes âgées) ". (Infirmière depuis 21 ans, libéral, 93).

" Ça doit être plus agréable de mourir dans ses meubles, entourés des siens, que mourir dans un hôpital avec des tuyaux, des examens, des cachets à prendre ". (Infirmière depuis 27 ans, hospitalier, maison de retraite médicalisée, 57).

La prise en charge à domicile est d'autant plus idéale que l'hôpital manque de plus en plus de personnel. Ce **manque de personnel hospitalier**, principalement lié aux nouvelles conditions de travail (les 35 heures) se traduit par une rapidité des soins, un manque d'attention (les soins tels que les changements de position des personnes alitées, l'alimentation par sonde, les toilettes ont donc plus de chances d'être négligés), et par un manque de disponibilité (les soignants ont beaucoup de patients à prendre en charge en même temps et ne peuvent rester longtemps auprès de chacun pour écouter, échanger, répondre aux questions).

Mais ce maintien à domicile s'effectue **sous certaines conditions**, à savoir :

- l'état du patient
- la disponibilité d'infirmières à domicile
- l'étendue des relations familiales du patient (s'il est isolé, mieux vaut l'hospitaliser).

Le patient ne doit pas connaître une phase de la maladie trop critique ni être trop dépendant de la famille et du corps médical pour être maintenu à domicile. Les infirmières doivent être disponibles et pouvoir se déplacer visiter le patient de façon urgente si c'est nécessaire ; ce qui implique qu'elles ne doivent pas avoir trop de patients en fin de vie pour être en mesure de le prendre en charge. La présence (jour et nuit) de la famille et / ou du réseau amical est également une nécessité. Le malade doit en effet être surveillé : on doit contrôler son alimentation, sa respiration, son hydratation, l'évolution de sa maladie. Le logement doit aussi présenter un minimum d'espace vital (pour y placer éventuellement un lit particulier, des sondes, des perfusions) et d'hygiène. Si l'ensemble de ces conditions ne sont pas rassemblées, le patient sera hospitalisé.

" Bien souvent les personnes vivent dans des conditions trop précaires, dans la misère, pour pouvoir assurer des soins et un suivi. On n'est pas à l'hôpital chez les gens, donc il faut quand même qu'on trouve un minimum d'hygiène chez la personne. " (Infirmière depuis 21 ans, libérale, 93).

La prise en charge à domicile est idéale, selon les professionnels de santé. Et pourtant, la très grande majorité des personnes atteintes d'une maladie grave sont orientées vers un établissement hospitalier. Les **facteurs principaux qui conduisent à une hospitalisation** peuvent être les suivants :

- **Manque ou faible connaissance de leurs droits** : les patients ne connaissent pas la possibilité d'être maintenus à domicile ni les services qui s'y emploient.
- **Isolement des malades** : les malades ne bénéficient pas (ou pas suffisamment) d'un entourage familial et amical pouvant assurer une présence et une prise en charge minimales.
- **Refus des familles** : les familles peuvent ne pas accepter la prise en charge à domicile (car elle est trop lourde psychologiquement et en temps) ni l'idée d'un décès à domicile (elles souhaitent dans ce cas un acharnement thérapeutique).
- **Manque de personnel et de disponibilité** de soignants intervenant à domicile.
- **Coût financier du maintien à domicile** : en restant à domicile, les patients et familles ont généralement besoin de matériel médical et d'aides extérieures qui, cumulées, deviennent très coûteuses (lit, aide ménagère...).

Généralement, les patients maintenus à domicile finissent tout de même leur vie à l'hôpital car, au fur et à mesure que la maladie évolue, les conditions nécessaires au maintien à domicile ci-dessus ne sont plus rassemblées. Leur état de santé devient en effet trop critique, le besoin de surveillance trop important (en cas de problèmes respiratoires importants, d'alimentation ou d'hydratation, la transfusion s'impose et nécessite une surveillance extrême), la prise en charge trop lourde (en temps, psychologiquement) pour les professionnels libéraux et pour les familles. Les familles peuvent aussi ne plus vouloir (ou ne plus pouvoir) accepter l'idée d'un décès à domicile. Ce type de rejet est parfois lié à l'espoir de trouver un autre traitement pour sauver la personne.

En outre, les retours au domicile après une hospitalisation sont assez fréquents mais ne se déroulent pas toujours de façon satisfaisante. Les équipes soignantes intervenant à domicile disent éprouver certaines difficultés : les familles et eux-mêmes ne sont pas toujours prêts ni disponibles et reçoivent très peu d'information de la part de l'hôpital. Par conséquent la prise en charge se réalise avec peine, dans l'urgence, et met un certain temps avant d'être efficace et de se stabiliser.

La prise en charge à domicile, même si elle est idéale, ne s'effectue donc pas jusqu'au bout, pose des limites financières, matérielles, humaines et est rendue difficile par les problèmes de coordination entre hospitalier / libéral / famille / patient.

" Il faudrait un tissu social qui permette le maintien des gens à domicile. " (Médecin depuis 20 ans, libéral, 92).

II.5 Les manques / freins liés à la prise en charge

Globalement, les généralistes sont **satisfaits des soins administrés et des relations** entretenues avec la famille et le patient même si la collaboration avec l'entourage est parfois assez difficile.

En revanche, ils énoncent un certain nombre de facteurs ne favorisant pas la prise en charge de la maladie grave :

- Le **manque de disponibilité** pour écouter davantage et mieux répondre aux besoins et à la demande psychologique des patients et de leur famille.

"On a du mal à répondre à toutes les demandes, on s'épuise parfois, on a tendance à ne pas les écouter, et bon, c'est pas toujours très bien, mais bon, au niveau contact, ça se passe en général bien". (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

- Le **manque d'information et / ou la mauvaise coordination** entre hospitaliers et libéraux lors d'un retour à domicile par exemple. Ceci a pour conséquence de ne pas être opérationnel rapidement. Et vice versa, les hospitaliers souhaiteraient que les généralistes leur communiquent clairement la raison pour laquelle ils souhaitent une hospitalisation de leur patient ; les généralistes devraient bien faire comprendre qu'il ne s'agit pas d'un placement pour le week-end ou les vacances parce que la famille et les intervenants sont absents.

" Si le médecin est connu des services, les choses sont très faciles et se passent bien mais dans le cas contraire, l'hôpital accuse souvent les médecins de procéder à un placement abusif. Même s'il est vrai que parfois les familles peuvent souhaiter le placement du papy ou de mamy avant de partir en vacances ou en week-end... C'est pour ça que parfois il est difficile de faire admettre à un service qu'il ne s'agit pas d'un placement. L'hôpital est débordé de personnes qui pourraient être soignées chez elles mais les familles ne s'en occupent pas. Au final, il est difficile pour l'hôpital de faire la différence entre un réel besoin d'hospitalisation et un placement. " (Médecin depuis 7 ans, libéral, 93).

- **L'absence de groupes de parole** avec un psychologue pour avoir des opinions, des conseils et pour pouvoir se décharger émotionnellement. A noter que les professionnels de santé sont nombreux (et surtout les infirmières qui soulignent le fait de ne pas être soutenues lorsqu'elles sont confrontées à la mort) à vouloir susciter ces groupes de paroles pour bénéficier d'une prise en charge psychologique du personnel et aboutir à un véritable travail d'équipe (en incluant même les personnes chargées du ménage et du service par exemple afin de recueillir un maximum d'informations sur les malades).
- **Le manque de personnel médical et paramédical** : les professionnels de santé regrettent qu'il n'y ait pas assez de personnes à l'hospitalisation à domicile (HAD) par exemple pour s'occuper des malades, encore faut-il qu'ils soient hospitalisés auparavant dans un établissement qui

proposent ce type de service, sinon ils devront rechercher une infirmière libérale disponible. Il faudrait donc, dans cette situation, un « tissu social » pour permettre le maintien des malades à domicile.

- **Problèmes financiers liés à la prise en charge à domicile** : les infirmières n'assurant pas toujours les soins de toilettes et d'hygiène, la famille est obligée de solliciter les associations (associations Regard, Familles, AMAPA qui est une association en Moselle proposant une aide médicale aux personnes âgées,...). Or, elles sont parfois coûteuses. Le problème est le même concernant le matériel médical (lit électrique, matelas anti-escarres...).
- **Le manque de rémunération pour la prise en charge d'une maladie grave ou d'une fin de vie** : une consultation à domicile pour un patient en maladie grave ou en fin de vie est au même prix qu'une angine. Or, les libéraux passent plus de temps car la prise en charge est plus lourde et ils doivent beaucoup plus écouter le patient et la famille.

En résumé, la fin de vie idéale est à domicile mais présente une nécessaire coordination entre, d'une part, le milieu hospitalier et le milieu libéral, et d'autre part le patient et sa famille ainsi que la prise en compte des coûts (financiers et en temps) d'une telle prise en charge.

- Termes clés** : écoute, peur de la mort, angoisses, psychologue, relations de confiance, confort, manque de personnel, manque de disponibilité du personnel soignant.
- Pour la communication** :
 - Informer les patients et les familles sur leurs droits et sur les différentes modalités de prise en charge d'une maladie grave, en insistant sur le maintien à domicile, moins connu et pourtant idéal selon les professionnels de santé et la population générale. Cette information a pour but de laisser aux patients la liberté de choisir et la possibilité de formuler une demande. Elle est nécessaire également pour éviter toute mauvaise surprise liée aux modalités de prise en charge et pour faciliter les interventions des professionnels de santé (qu'ils soient hospitaliers ou libéraux).
 - Inciter les professionnels de santé à proposer plus systématiquement aux familles / patients les différentes modalités de prise en charge, sans attendre que ceux-ci expriment des besoins. Comme nous l'avons vu dans la première partie, le grand public est en attente d'informations de la part des soignants.
 - Insister sur la dimension relationnelle de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Elle revêt une grande importance pour les professionnels et pour le grand public car elle vise l'aspect humain du malade, sa dignité, et peut amener à construire une relation de confiance entre le soignant, le patient et sa famille. Cette relation de confiance tend à déterminer une perception positive du soignant, du mode et du lieu de prise en charge de la maladie, ce qui par conséquent, facilite les interventions par la suite.

III. CONNAISSANCES, REPRÉSENTATIONS ET ATTITUDES FACE AUX SOINS PALLIATIFS

III.1 La prise en charge

☞ Définitions

Le terme de soins palliatifs est rarement évoqué spontanément par les professionnels de santé dans leur discours sur la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Ceux (9 professionnels de santé sur 24 interrogés) qui en parlent spontanément avant même d'avoir abordé le sujet en entretien sont ceux qui viennent de suivre une formation (formation continue sur l'écoute, l'accompagnement des personnes âgées, l'accompagnement de fin de vie) ou qui ont une faible expérience (jeunes diplômés) ou qui ont, à l'inverse, une longue expérience (leur expérience leur a permis de développer certaines compétences, d'acquérir des savoirs, de développer des relations professionnelles). En outre, les professionnels de santé rencontrés disent quasiment tous connaître les soins palliatifs, voire les pratiquer. En fait, s'ils ne citent pas spontanément le terme "soins palliatifs", c'est en partie parce qu'ils utilisent peu ce terme ; ils parlent plutôt de traitement anti-douleur et d'accompagnement, termes plus positifs.

La définition de l'ensemble des professionnels interrogés n'est pas toujours très claire et plutôt vaste mais les soins palliatifs sont rattachés à l'idée de mort à court ou à long terme, aux derniers moments de vie, à l'accompagnement, au soulagement des souffrances physiques et morales. C'est un encadrement médical non agressif, qui ne correspond pas à un acharnement thérapeutique. Les définitions pouvant illustrer les propos des professionnels de santé rencontrés sont les suivantes :

Ce sont « des soins qui assistent la personne dans la fin de vie, le but n'étant plus de guérir mais de diminuer la souffrance pour que le passage de la vie à la mort se fasse dans les meilleures conditions ». (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57)

" Pour moi, c'est plus une prise en charge de la fin de vie, d'une personne mourante ou qui va dans les prochains jours ou semaines mourir. C'est une prise en charge à la fois de la douleur, de la nutrition, après il y a les problèmes d'escarres et de déshydratation, c'est terrible de mourir de déshydratation. C'est le maintien du corps, mourir pas trop décharné, être un mort beau. Il y en a qui ont de beaux visages, qui n'ont pas les traits de la douleur sur le visage. Empêcher la douleur. Au fond, c'est essayer de pallier chaque étape de la dégradation de la vie ". (Infirmière depuis 25 ans, libéral, 94).

Les soins palliatifs, ce ne sont pas forcément et uniquement des soins infirmiers ou un traitement de la douleur mais aussi une assistance, un échange, une relation avec le patient. La relation humaine revêt un caractère très important dans les soins palliatifs, comme nous l'avons évoqué précédemment d'ailleurs dans la prise en charge de la maladie grave.

Les termes les plus souvent utilisés pour définir les soins palliatifs renvoient aux objectifs, aux méthodes utilisées et aux moments d'intervention des soins palliatifs. Ces termes sont les suivants :

- **" Soins de fin de vie ", " soins de confort "** : ce sont donc des soins qui participent au confort physique et moral des patients. Le terme de " confort " est très souvent cité par les professionnels et renvoie à l'aspect médical de la prise en charge pour exprimer l'idée d'un objectif orienté vers le " soulagement " des souffrances physiques et morales.

" Nous, on définit les soins palliatifs comme des soins de fin de vie. [...] Les soins palliatifs, ça m'évoque un accompagnement de fin de vie, un accompagnement dans tous les sens du terme, aussi bien un accompagnement physique, dans les soins, l'accompagnement psychologique. L'accompagnement physique, c'est le confort, tout ce qui est le confort du patient, le médicament dont il a besoin, la médication, le confort aussi euh...le réconfort pour l'accompagnement moral. C'est déjà, une présence, la présence est très importante dans ces moments là ". (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57)

" L'aider à avoir une meilleure fin de vie. Par un soutien moral, pour qu'il sache qu'il y a quelqu'un qui est là, médecin ou famille. Et aussi par le soulagement de la douleur et tout ce pour quoi on peut faire quelque chose : ça n'empêche pas de traiter une infection. Pour moi, c'est le confort de la personne et son entourage. Avoir une vie la plus normale possible. " (Médecin depuis 7 ans, libéral, 93).

" C'est plus du curatif, c'est du confort... du confort pour ne pas souffrir, que ce soit moralement et physiquement. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

- **" Bien être "**, c'est-à-dire le bien être physique et moral. Ce terme peut renvoyer à l'idée de soins de confort mais le terme de "soins" n'est pas à l'ordre du jour, ce qui laisse à penser que l'on se réfère un peu moins à l'aspect médical des soins palliatifs.

" C'est assurer un bien être physique et moral à quelqu'un qui va mourir. C'est l'assister dans les derniers jours de sa vie, gérer et la douleur et la souffrance. [...] Quand je dis douleur, ce serait la douleur physique, et la souffrance, ça peut être la souffrance psychique, la peur de la mort. Souvent, il y a des malades qui, à la fin, veulent se réconcilier avec des enfants, qui sont fâchés depuis 20 ans, tout ça, c'est assez lourd, ça crée une souffrance pour la personne qui est en train de décéder, quand les enfants ne veulent pas venir, etc. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

- **Naturel** : pour certains professionnels, il est nécessaire de rendre les soins palliatifs plus naturels. Cette idée renvoie à deux choses : il s'agit de les réaliser au même titre que les autres soins, donc plus spontanément et systématiquement tout au long de la vie, et d'amoindrir la médication. Les professionnels qui évoquent cette idée pensent que la fin de vie est trop médicalisée et tend à s'institutionnaliser. Or la mort est un processus naturel. Ils ne refusent pas bien entendu de s'occuper de cette phase de la vie mais souhaitent ne pas se l'approprier.

" J'ai tendance à penser qu'on fait des soins de la naissance à la mort et la mort, ça fait partie des soins comme à la naissance, et un bébé n'est pas malade mais il a quand même des soins. Donc ça devrait être plus naturel ". (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

" Je pense qu'on médicalise quelque chose qui, au départ, est naturel ; vouloir trop s'imposer dans l'histoire de la famille, on finit par faire ce qu'on a fait avec la mort, c'est-à-dire que la mort n'appartient plus à la cité, elle appartient à l'hôpital et bientôt le deuil n'appartiendra plus aux familles, ça appartiendra à des professionnels. [...] Il y a ce risque à vouloir trop bien faire. A vouloir trop bien faire on crée une demande et on empêche les gens de trouver des ressources dans la

société dans laquelle ils vivent et pas forcément dans le sanitaire, dans le soin ; il peut y avoir des frères et sœurs, un médecin traitant, une voisine, la boulangère du quartier, on n'a pas forcément besoin de coller une psychologue ou un psychiatre ou un spécialiste en soins palliatifs". (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57)

- **Fin de vie.** Les soins palliatifs renvoient très souvent à l'idée de "fin" marquant ainsi le moment où ils sont réalisés.

" On fait des soins palliatifs surtout quand il s'agit de fin de vie ". (Infirmière depuis 19 ans, libérale, 57)

" C'est la prise en charge d'un patient en fin de vie. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

- **Maladie incurable et douloureuse.** L'incurabilité et la douleur peuvent être associées ou non mais sont citées par les professionnels rencontrés pour évoquer les soins palliatifs. Ces soins ne sont pas forcément réalisés en fin de vie car elle peut être douce, sans douleur et non liée à une maladie (la vieillesse par exemple). En revanche, on envisage les soins palliatifs à partir du moment où un patient connaît une maladie grave, incurable et / ou des douleurs suite à sa maladie.

" Pour avoir accès aux soins palliatifs, il faut avoir une maladie incurable ". (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 57).

" Il y a quand même deux choses différentes (pour les personnes âgées), la fin de vie qui est un petit peu normale, un phénomène avec des petits problèmes, et en soins palliatifs, il n'y a que des gens qui ont des grosses douleurs. Les soins palliatifs, c'est la fin de vie plus la douleur, alors que la fin de vie, elle peut être sans grande douleur. " (Infirmière depuis 27 ans, hospitalière, maison de retraite médicalisée, 57)

- **Douleur et écoute.** Ces termes sont fréquemment utilisés ensemble dans la plupart des définitions soumises : "calmer la douleur" et "écouter" viennent à l'esprit spontanément. Lorsque les professionnels de santé affirment réaliser des soins palliatifs, ils tentent de " calmer la douleur " et d'" écouter " le patient. Ces deux évocations constituent, en quelque sorte, deux entités qui ne fonctionnent pas nécessairement ensemble (on peut réaliser l'un sans l'autre) mais qui se complètent. Les termes se réfèrent ainsi à la prise en charge physique (le traitement de la douleur) et à la prise en charge psychologique (l'écoute, l'accompagnement). Si ces notions sont d'ailleurs souvent citées, c'est parce qu'elles renvoient une image plus positive que " soins palliatifs " et parce qu'elles définissent, selon les professionnels, les moyens utilisés permettant d'atteindre les objectifs des soins palliatifs (vivre le mieux possible sa maladie et mourir dignement)

" Les soins palliatifs, ce sera des soins anti-douleur, des perfusions de produits anti-douleur, morphine, des aides à la toilette. Ce serait aussi l'écoute des besoins de la personne ". (Infirmière depuis 19 ans, libérale, 57)

" Lutter contre la douleur, assurer un certain confort, assurer de bonnes conditions de vie au point de vue de l'hygiène, soins, entourage, des gens à qui parler. " (Médecin depuis 28 ans, libéral, 93).

Objectifs : vivre le mieux possible et mourir dignement

L'objectif des soins palliatifs vise à apporter, aux personnes atteintes d'une maladie grave, les moyens de **vivre le mieux possible leur maladie et leurs derniers moments de vie**. Pour ce faire, les professionnels de santé cherchent à soulager leur douleur physique (traitement anti-douleur) et morale (écoute, présence) afin qu'ils puissent **finir leur vie heureux et mourir dignement**, c'est-à-dire sans être trop "dégradés" physiquement, sans trop souffrir, et être toujours considérés comme "quelqu'un".

"Essayer de trouver un juste niveau (dans un traitement de la douleur), que le patient garde ses facultés, le but n'étant pas d'assommer quelqu'un pour qu'il dorme, qu'il conserve ses habitudes journalières, manger seul, faire ce qu'il pouvait faire, c'est ça le plus difficile, c'est trouver le traitement pour que la personne vive le mieux possible. [...] Voilà comment je considère les soins palliatifs : mourir dignement, sans souffrir, accompagné". (Infirmière depuis 17 ans, hospitalier, maison de retraite, 57)

"Les soins palliatifs concernent quelqu'un pour qui on ne va rien pouvoir faire sur le plan médical curatif mais on va l'aider à avoir une meilleure fin de vie Par un soutien moral, pour qu'il sache qu'il y a quelqu'un qui est là, médecin ou famille. Et aussi par le soulagement de la douleur et tout ce pour quoi on peut faire quelque chose. [...] Pour moi, c'est le confort de la personne et son entourage. Avoir une vie la plus normale possible". (Médecin depuis 7 ans, libéral, 93).

En souhaitant atteindre ces objectifs, l'attitude des professionnels de santé se traduit souvent par du « non dit ». Les termes renvoyant une image négative liée à la mort et à la maladie sont tabous, chez la plupart du personnel soignant. Ils n'évoquent donc pas la maladie (sauf si la demande est formulée ou si le patient a bien pris conscience de sa maladie) mais tendent plutôt à adopter une attitude positive à leur égard. Ils leur parlent ainsi des choses quotidiennes pour embellir ce moment et faire oublier la maladie.

"Parler de fleurs quand elle est très souffrante, de quelque chose qu'elle aime bien". (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

"La femme chez qui vous allez tout à l'heure, ses filles lui ont offert une belle bague et on sait qu'elle aime les bijoux. Alors quand elle est un peu consciente, on lui dit "oh, elle a mis encore son gros caillou, sa belle bague". Et puis, les fleurs, tout ça, ils ont un beau jardin." (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

L'idée ici est donc de faire en sorte que le patient **garde sa dignité**. Il s'agit de ne pas le considérer en tant que malade, organe ou numéro de chambre mais en tant que personne, dans sa globalité, au même titre qu'une personne bien portante.

Les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle

Les soins palliatifs renvoient principalement, pour la plupart des professionnels de santé interrogés, à deux dimensions (physique et psychologique) qui renvoient elles-mêmes à deux modes de prise en charge. Ces dimensions sont les plus importantes, les plus citées et interviennent généralement en

complément l'une de l'autre. Pourtant, il semble exister une certaine hiérarchisation de la prise en charge chez les professionnels de santé : ils tendent à prendre en compte la dimension physique, dans un premier temps, la dimension psychologique dans un second temps. La première est plus rationnelle et relève d'un champ d'actions délimité comparée à la seconde, aux frontières plus inconnues, qui requiert plutôt un " savoir-être " qu'un " savoir-faire ".

- **La dimension physique**

La dimension physique de la prise en charge renvoie aux soins qui ne guériront pas mais qui soulageront la douleur physique. Ces soins qui soulagent et peuvent stabiliser l'état de santé sont : les soins anti-escarres, la prise médicamenteuse, le suivi de traitement (évolution), les soins de toilette, l'aide pour l'alimentation, l'hydratation, la respiration. Ce sont aussi les soins qui consistent à toucher le patient par le biais de massages :

" Ce sont les soins qu'on ne fait pas avant parce qu'on n'a plus les moyens de les faire avant. C'est les soins de bouche qu'on fera régulièrement, c'est la friction, le massage que l'on proposera parce qu'il n'y a plus d'autres moyens pour soulager les souffrances, c'est la main qu'on tient parce qu'il n'y a peut-être plus de paroles à dire, c'est la caresse parce qu'il n'y a plus d'autres manières de soigner. "
(Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57)

Dans la prise en charge physique, le traitement anti-douleur prend une place très importante. Calmer la douleur pour faire en sorte que le malade ait le moins de symptômes possibles ou que la douleur soit supportable est actuellement une priorité pour les professionnels de santé. Les traitements seront analgésiques, morphiniques et non morphiniques... A noter que l'usage de la morphine marque, d'après les équipes soignantes, un seuil dans l'étape de la maladie et n'est pas toujours facilement accepté par les patients car elle signifie que la fin de vie est proche.

Concernant le **traitement anti-douleur**, il est souvent inclus dans le processus de prise en charge physique des soins palliatifs. Mais il génère parfois quelques confusions dans la mesure où les professionnels de santé ne le citent pas toujours en évoquant les soins palliatifs. Ils parlent ou bien de traitement anti-douleur ou bien de soins palliatifs, ce qui tend à différencier les deux formes de traitement. Cette différenciation est effectivement avancée chez certains mais réfutée chez d'autres. Lorsque les soignants évoquent les soins palliatifs, le traitement de la douleur est quasiment toujours cité par la même occasion, ce qui n'est pas toujours vrai dans le sens inverse : soulager la douleur ne signifie pas forcément administrer des soins palliatifs.

D'une part, une certaine hiérarchie tend à se créer dans la prise en charge des soins palliatifs : on traitera d'abord la douleur puis on préconisera d'autres soins qui entrent dans le domaine du palliatif. En effet, si soulager la douleur ne suffit pas, cela signifie que la maladie a pris de l'ampleur et devient incurable.

" On voit que la maladie a pris le dessus, et que la douleur a pris le dessus sur le patient, donc dès qu'ils arrivent ils nécessitent un traitement anti-douleur et très tôt des soins palliatifs ". (Infirmière depuis 17 ans, hospitalier, maison de retraite, 57)

D'autre part, certains professionnels jouent aussi avec cette confusion. Ils utilisent les deux casquettes pour parfois dissimuler la vérité au patient et se déculpabiliser eux-mêmes (ils ont ainsi l'impression

d'effectuer encore quelques soins). Au lieu de lui annoncer qu'il serait bon de lui administrer des soins palliatifs, les soignants vont leur proposer un traitement anti-douleur. Ce dernier terme véhicule en effet une image moins négative : il recouvre l'idée d'espoir, de soulagement, et non pas la mort, la fin de vie.

Cette confusion crée donc un tabou supplémentaire à la fois chez le patient et le personnel soignant. Et ce qui est tabou est angoissant. La campagne d'information et de communication devrait clarifier les termes de traitement de la douleur et de soins palliatifs, et rendre transparent les modalités de prise en charge des traitements.

- **La dimension psychologique ou morale**

La dimension psychologique ou morale fait souvent référence à l'accompagnement. Dans la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie, cette dimension est plus difficile à gérer pour les professionnels de santé que la première. Elle ne relève pas de l'aspect technique, plus ou moins rationnel et connu, mais de l'aspect relationnel, d'un " savoir-être " qui s'acquiert avec le temps et qui dépend d'un certain nombre d'éléments que le personnel soignant ne peut contrôler (contexte social, familial... du patient). Dans la plupart des cas, cette dimension psychologique est donc prise en charge à la suite du traitement de la douleur et des soins médicaux non seulement parce que les professionnels de santé se sentent démunis face à l'accompagnement psychologique mais aussi parce que la souffrance physique, selon eux, peut générer une souffrance morale si elle n'est pas soulagée.

Pour la prendre en charge, les professionnels de santé disent devoir apporter une écoute (au patient, à la famille), des conseils (sur l'hospitalisation éventuelle), une présence. Il est nécessaire d'entendre que la personne est malade, reconnaître sa maladie, ses peurs, ses angoisses.

" Physiologiquement, biologiquement, il ne reste plus grand chose à faire. Mais il reste à faire, je dirais l'essentiel, c'est-à-dire toucher peut-être la personne dans ce qui la caractérisait vraiment chez elle, ce qui n'est plus extérieur mais ce qui la portait jusque là, ses convictions, ses raisons de vivre. Le sens qu'elle a donné à sa vie peut être exprimé par le simple fait qu'elle désire par exemple que la famille soit présente au moment de sa mort, ou qu'elle ne le soit pas, qu'elle puisse dire "je voudrais régler encore ceci avant de mourir" mais qu'elle puisse le dire. Donc lui permettre un maximum de paroles et, nous, soignants, d'entendre les paroles." (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57)

Pour d'autres professionnels, plus formés sur la question (ils ont suivi une formation continue, ont un DU Soins palliatifs, une faible expérience mais un diplôme d'infirmier récent, ou une longue expérience), la **prise en charge est plus large, plus globale**. Elle inclut non seulement l'aspect physique et psychologique mais encore les dimensions sociale et spirituelle :

" La définition correcte des soins palliatifs, c'est la prise en charge globale du patient au niveau physique, spirituel, social, douloureux, la douleur, la famille aussi, prise en charge de la famille." (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

- **La dimension sociale**

La dimension sociale de la prise en charge consiste à gérer essentiellement l'aspect matériel et financier d'une hospitalisation ou d'un maintien à domicile. Le personnel soignant intervient dans la mise en place en place d'équipements médicaux (poches d'alimentation, pompes à morphine, lits médicalisés, lits anti-escarres...) et dans la constitution de dossiers pour une demande d'aides à domicile, d'aides ménagères... Lorsque le patient est seul (sans famille) et maintenu hospitalisé au sein d'un établissement, l'équipe se charge surtout des problèmes financiers qu'il peut rencontrer (paiement du loyer, des soins médicaux...). A ce moment, elle peut faire appel à une assistante sociale.

"La prise en charge sociale, c'est la mise en place de moyens nécessaires comme des poches d'alimentation à la maison quand le patient souffre de malnutrition ou des lits médicalisés à domicile, les médecins font des ordonnances pour ça. Parfois il y a besoin aussi d'une assistante sociale pour des aides à domicile." (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

- **La dimension spirituelle**

Elle consiste à laisser le patient (avec ou sans son entourage) dans son univers religieux. Cette dimension prend généralement une place plus importante lorsque la mort est très proche : il s'agit justement d'une phase pendant laquelle le patient cherche à accepter sa mort, à lui donner du sens. Les professionnels de santé n'interviennent pas, si ce n'est en sollicitant une aide extérieure (aumônier, pasteur, rabbin...) demandée par le patient ou la famille (et si le patient n'a pas de famille, les infirmières essaieront de comprendre et de respecter son vœux).

"La prise en charge spirituelle, on va laisser le malade dans sa croyance ; la spiritualité, elle arrivera à la fin, quand le malade devra accepter sa mort". (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

"C'est donner du sens à ce qu'on est en train de vivre. Une maladie n'est pas seulement quelque chose qui nous tombe dessus, elle peut aussi être un moyen de redonner du sens à ce qui n'en avait peut-être plus." (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57)

Ces différentes dimensions sont rarement évoquées par l'ensemble des professionnels rencontrés qui, globalement, apportent des définitions confuses. Les soins palliatifs renvoient une image négative (puisqu'ils vont à l'encontre des soins curatifs et de l'objectif de l'ensemble du corps médical qui est de soigner et guérir) et ne relèvent pas d'une spécificité particulière. Tous ont l'impression de réaliser des soins palliatifs car, pour eux, il s'agit du traitement de la douleur et de l'accompagnement (apporter de l'aide et une écoute). Leur définition se limite d'ailleurs à ces deux dimensions.

En outre, le degré de confusion concernant les définitions et leurs degrés de connaissances et de sensibilisation aux soins palliatifs sont, comme nous l'avons vu, liés à leur expérience et au suivi d'une éventuelle formation. Mais ils dépendent aussi de leur statut. Les jeunes diplômés, par exemple, faiblement expérimentés, et ceux qui ont suivi une formation en soins palliatifs sont plus sensibilisés que les autres (qui ont une longue expérience et qui n'ont pas reçu de formation récemment). Ils ont aussi des connaissances plus structurées, voire scolaires.

Pour les hospitaliers, les degrés de connaissance et de sensibilisation aux soins palliatifs dépendent de la culture de leur établissement. Les entretiens réalisés auprès d'hospitaliers révèlent qu'il existe différentes politiques propres non seulement aux hôpitaux mais aussi aux services au sein d'une même structure. Certains établissements et / ou services se placent du côté du patient (faire en sorte qu'il vive sa maladie le mieux possible), d'autres du côté des performances médicales et techniques (l'activité, dans ce cas, est fondée sur l'acte de soins et laisse peu de place à la prise en charge psychologique, sociale, spirituelle). Dans le premier cas, les professionnels de santé sont plus sensibilisés que dans le second et connaissent mieux les soins palliatifs.

Concernant les libéraux, leur degré de sensibilisation dépend davantage de leur propre aspiration personnelle et du paysage médical environnant. Plus l'environnement médical est mobilisé (moyens humains, mise en place de structures et services), plus la sensibilisation des professionnels libéraux tend à croître, encore faut-il qu'ils soient informés de l'existence de l'offre. Les libéraux semblent en effet plus démunis en information que les hospitaliers. Par conséquent, leurs définitions sont plus floues et leur niveau de connaissances des soins palliatifs est moindre. Ils ont l'impression qu'il existe une spécificité des soins palliatifs avec des compétences particulières mais, en réfléchissant, prennent conscience qu'ils font de l'accompagnement et donc des soins palliatifs dans la mesure où ils prennent en charge le patient dans sa globalité. Ils connaissent mieux que les hospitaliers son intimité, son environnement social, familial...

Moments de l'intervention des soins palliatifs

Pour les **professionnels qui ne connaissent pas très bien** les soins palliatifs :

Ils n'ont pas de critères très précis concernant le moment pendant lequel doivent débiter les soins palliatifs. Mais ils pensent que ce moment a lieu lorsque la fin de vie, la mort, est proche, quand les soins curatifs ne sont plus efficaces ou qu'il n'existe plus de traitement curatif. Le passage de l'un à l'autre semble s'opérer progressivement en décrivant un continuum.

Pour les **professionnels qui connaissent mieux** les soins palliatifs :

Ceux-ci débiter à la demande du patient, quand il commence à éprouver des douleurs et, d'une façon générale, dès que le diagnostic met en jeu le pronostic vital.

Mais finalement, **pour l'ensemble des professionnels, la prise en charge devient du domaine du palliatif :**

- **lorsqu'on ne peut plus guérir : on ne peut que soulager la douleur physique et morale, et entourer d'une présence humaine, rassurer ;**
- **quand il y a une perte de dépendance, d'autonomie ;**
- **quand la personne est dominée par la souffrance.**

" Je sais, sur des critères physiques et cliniques, que la personne, il n'y a plus rien à faire ; de toutes façons, cette personne va mourir, soit à long terme soit à moyen terme, et là mon problème c'est de

préparer les gens. Tout sera fait pour que ce soit le plus confortable possible". (Médecin, hospitalier, 92).

Les professionnels **hésitent** à bien définir le moment de l'intervention des soins palliatifs et les critères déterminants liés à une telle prise en charge. L'intervention dépend d'un certain nombre d'éléments : la maladie, le patient, la famille... Cette hésitation est en partie liée au fait que, selon eux, tout patient a le droit de bénéficier de soins palliatifs. Les professionnels ne font pas non plus toujours la différence entre leur pratique et celle qui concerne les soins palliatifs à proprement parler. Ils n'y voient pas de spécificités ni de réelles frontières avec les autres soins.

" A partir de quel moment, c'est difficile à dire ? " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).)

" Une fois qu'il n'y a plus de curatif possible, c'est du palliatif... même s'il est difficile de trancher complètement. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92)

" J'ai du mal à situer le soin palliatif si ce n'est dans sa dimension de soins continus, il n'y a pas un moment donné où ça commence et où ça s'arrête. C'est répondre aux besoins du malade dans l'instant présent. Si ses besoins sont en rapport avec sa fin de vie, on répond à ça ". (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57).

" C'est quand il n'y a plus de traitement, et... plus de traitement curatif ". (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57)

" Les soins palliatifs, on en fait au quotidien pour des personnes qui n'ont plus d'espérance de vie devant eux, qui ont des maladies que l'on ne pourra plus guérir. Pour moi, le soin palliatif, c'est là où il n'y a plus de curatif possible, il y a l'accompagnement et une réadaptation à cette nouvelle vie. " (Infirmière depuis 22 ans, hospitalier, 92).

L'idéal : impliquer le patient dans la démarche

Quelque soit le moment de l'intervention des soins palliatifs, l'idéal est d'impliquer le patient dans cette démarche de prise en charge. L'intervention de soins palliatifs ne peut être efficace que si le malade se sent concerné, s'implique, a l'impression que l'on s'intéresse à lui. Ces soins doivent être même envisagés par le malade ou la famille. Ils **ne doivent pas être subis** ni considérés comme un soin supplémentaire. Mais ceci dépend bien évidemment de l'état du patient, de son niveau de conscience.

" Pour tout soin, et peut-être pour les soins palliatifs encore plus, il est nécessaire de prendre les soins de manière active. Il faut qu'il y ait une forme de participation du patient, qu'il fasse la demande, qu'il ne subisse pas ". (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

✎ Localisation de la prise en charge des soins palliatifs

Spontanément, les soignants rencontrés pensent qu'il existe des soins palliatifs :

- dans les services hospitaliers : oncologie, gériatrie, ou autres services de médecine qui assurent ces soins.
- dans les services d'hospitalisation à long terme ou dans des centres spécialisés en maladie grave, voire dans des services de HAD pour les personnes qui désirent mourir chez elles.

La question de la localisation des soins palliatifs pose celle de la spécificité ou non des équipes / services.

- Certains professionnels **préfèrent les services de soins palliatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs** (qui interviennent dans les hôpitaux). Pour eux, les hôpitaux ne sont pas appropriés pour recevoir les personnes en fin de vie sauf dans les services hospitaliers spécialisés en soins palliatifs, avec des chambres individuelles. L'hôpital est conçu pour établir des diagnostics et des protocoles de traitement. Les services ou les centres spécifiques sont plus intimistes, chaleureux.
- **A l'inverse**, des professionnels mentionnent une préférence pour les hôpitaux car ils ne veulent **pas créer une spécificité liée aux soins palliatifs**. D'une part, il s'agit dans ce cas de ne pas stigmatiser un service, un établissement, une équipe en particulier, et de faire bénéficier l'ensemble des malades de soins palliatifs. D'autre part, les services de soins palliatifs ne pourront jamais accueillir toutes les personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie. Mieux vaut donc former tout le monde aux soins palliatifs. Ainsi, on ne créera pas de spécificité et on pourra satisfaire plus de demandes de prise en charge.

" Il n'y aura jamais assez de services de soins palliatifs pour accueillir tous les gens qui décèdent donc c'est mieux que les gens soient tous formés et que ça se passe pas forcément dans des lieux très précis. [...] Je n'aime pas quand on colle tous les gens ensemble, je suis contre les maisons de retraites..." (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

Pour les généralistes, et de façon plus large pour les libéraux, il n'existe pas vraiment de spécificités des soins palliatifs. Ces soins sont inclus dans les soins à domicile qu'ils apportent aux malades quotidiennement : soins médicaux et écoute, aide quand la famille se sent dépassée.

Quelque soit le lieu, l'intervention des soins palliatifs doit se dérouler **là où le patient / la famille le désire(nt) mais dans un lieu calme** : à l'hôpital, à la maison ou dans une structure faite pour ça.

" En tout cas, dans un cadre de vie agréable. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

Ce lieu, calme, reposant où les professionnels ont le temps d'écouter les patients est souvent évoqué. Et cette description ne correspond pas au milieu hospitalier, même selon les professionnels hospitaliers.

" Je vois quelque chose de calme, de poser, un endroit où on ne court plus. Parce que, dans les services hospitaliers, ça court tout le temps, on n'a pas le temps d'écouter les gens, alors qu'on aimerait le faire plus. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

Idéalement, les soins palliatifs doivent intervenir à domicile.

A domicile, l'état des patients se dégrade en effet moins vite que lorsqu'ils sont hospitalisés. Comme nous l'avons souligné un peu plus haut dans notre rapport, l'aspect psychologique d'être chez soi a des conséquences sur la peur et l'angoisse qui s'amointrissent. La fin de vie du patient s'y passe plus agréablement.

" Le fait d'être dans ses murs, dans sa chambre, avec les siens, avec les bruits usuels n'est pas plus satisfaisant que dans un endroit où on se lève à telle heure, on mange à telle heure, on voit des têtes qu'on ne connaît pas ? " (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57).

" Quand les gens le peuvent ils préfèrent être chez eux ; "c'est formidable qu'on vienne me soigner chez moi" qu'ils me disent parfois. Mais pour que ça se passe à domicile il faut qu'il y ait un entourage, que les conjoints et les enfants se donnent, il faut que ce soit assez court dans le temps. Quand la situation s'aggrave ils vont à l'hôpital où ils meurent, c'est vrai. " (Infirmière depuis 25 ans, libéral, 94).

Mais cette intervention des soins palliatifs à domicile posent certaines conditions et difficultés rattachées à la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie.

Conditions :

- le logement doit pouvoir accueillir le malade.
- le patient doit être entouré (proches, famille).
- le personnel médical et parfois paramédical doit être disponible.

Limites :

Les soins palliatifs à domicile ne sont pas encore bien organisés (manque de disponibilité, manque de personnel, manque de rémunération) et les personnes en bénéficiant relèvent souvent d'une prise en charge très lourde.

" C'est une charge lourde, une charge de travail et d'émotion donc il faut du personnel et être très disponible. " (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

C'est la raison pour laquelle certains professionnels proposent un établissement hospitalier pour accueillir les patients en soins palliatifs. Seulement, cet établissement devra aussi pouvoir recevoir les familles et être calme, intimiste, situé dans un lieu agréable avec arbres et jardins.

" Il est difficile de traiter ces patients à domicile donc c'est à l'hôpital de proposer un espace pour que les familles puissent être jusqu'au bout avec leur malade, pour qu'ils aient des moments d'intimité. " (Infirmière depuis 22 ans, hospitalier, 92).

D'autres proposent encore de développer les soins palliatifs dans les maisons de retraite par exemple car les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses à y séjourner pour finir leur vie. Dans ce sens, les maisons de retraite deviennent, en quelque sorte, leur domicile. Ainsi, l'intervention de soins palliatifs en maison de retraite pourrait être conçue comme une alternative à la prise en charge à domicile, plus difficile et limitée.

" L'idéal, c'est à domicile mais ce n'est pas possible pour tout le monde, je pense qu'au moins il devrait y avoir, et je ne suis pas persuadée qu'il y en ait, peut-être qu'on devrait les orienter dans les maisons de retraites qui deviennent maintenant leur domicile, peut-être les développer plus là. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

Les autres difficultés liées à la prise en charge à domicile concernent, comme l'avons déjà soulevé, la formation des soignants et leur rémunération qui doit être plus conséquente pour les soins en fin de vie. **Pour développer les soins palliatifs à domicile, il faut donc :**

- former les soignants (une formation obligatoire et organisée selon certains)
- payer les intervenants à l'acte ou au forfait sinon :

" Ils feront ça vite, donc pas bien, et en plus, ils ne se formeront pas pour le faire correctement. " (Médecin depuis 20 ans, libéral, 92).

III.2 Les pathologies concernées

Les professionnels n'ont pas de critères très précis caractérisant les pathologies concernées par les soins palliatifs. Ils peuvent même ressentir une certaine gêne à l'idée de devoir établir une liste de pathologies susceptibles d'en bénéficier. Néanmoins ils formulent des idées participant à les définir.

Selon eux, les pathologies principalement concernées sont en premier lieu **les maladies graves en fin de vie, longues et progressives**. Il s'agit particulièrement des **cancers** (tous types) et des **maladies dégénératives**. Dans la mesure où l'entrée en soins palliatifs est rattachée à une fin de vie proche, les personnes pouvant bénéficier de ces soins sont complètement dépendants et leurs fonctions vitales sont atteintes.

" C'est pour quelqu'un dont on sait qu'il va décliner d'une façon certaine, c'est l'exemple de quelqu'un qui a un cancer généralisé sur lequel on ne pourra rien faire de plus ". (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

La plupart des professionnels de la santé rencontrés rattachent les soins palliatifs à la fin de vie. Mais selon eux, **n'importe quel malade devrait en bénéficier**, à partir du moment où il y a hospitalisation ou prise en charge médicale. Ils complètent ainsi les caractéristiques des "ayants droits" en affirmant que toute personne gravement malade, quel que soit son âge et sa maladie peut bénéficier de soins palliatifs.

" Toutes les personnes qui sont hospitalisées, qui ont une maladie grave qui engage le pronostic vital. " (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

" On accompagne tous les gens dans leurs difficultés de santé... on fait avec eux et même dans le curatif pur, je ne vois pas pourquoi on dissocie. C'est vrai qu'en fin de vie, on ne laisse pas la personne toute seule dans son coin, on essaie de s'en occuper un peu plus, quand on peut. " (Infirmière depuis 20 ans, hospitalier, 92).

A l'inverse, les personnes âgées, "grabataires" et très affaiblies physiquement, n'entrent pas toujours dans le cadre de soins palliatifs car elles n'ont pas forcément une fin de vie proche (ou plutôt on ne sait pas si la personne a une fin de vie proche). Cela dépend de leur état de dépendance et du diagnostic médical.

Globalement, les professionnels de santé rencontrés se prononcent en faveur d'un traitement palliatif, pour toute personne, toute catégorie d'âge, toute pathologie. Pourtant certains ont des difficultés à passer au domaine palliatif et éprouvent une certaine gêne à énoncer le moment où il n'existe plus de traitement curatif. Mais cette difficulté à penser à d'autres soins, comme les soins palliatifs, est vécue différemment **en fonction de l'âge du patient**. Le traitement de la maladie est bien sûr quasiment identique (tout dépend aussi de la pathologie) mais la **conception de la prise en charge varie**.

Lorsque la personne est jeune, il est plus difficile pour les professionnels de santé d'envisager une fin de vie et un traitement palliatif. Ils cherchent à prolonger les soins curatifs, ce qui finalement les pousse vers l'acharnement thérapeutique. Ils sont plus sensibles psychologiquement aux pressions de l'entourage et de l'équipe soignante. Les soins sont conséquents et la douleur est reconnue. La mort et la maladie sont des sujets plus tabous que lorsqu'il s'agit d'une personne âgée. Par conséquent, l'annonce et le passage du curatif au palliatif se font plus tardivement et plus difficilement.

" On ne dit rien avant d'être sûr et c'est vraiment quand la personne est fatiguée, qu'il n'y a plus rien, ça devient du palliatif ". (Infirmière depuis 4 ans, hospitalière, 94).

" C'est beaucoup plus douloureux à expliquer aux enfants, au mari qu'il n'y a plus rien à faire et qu'on arrive à un stade terminal. " (Médecin depuis 28 ans, libéral, 93).

Tandis que lorsque la personne est plus âgée, les professionnels de santé envisagent plus facilement de passer aux soins palliatifs. Ils arguent que le malade, son entourage et l'équipe soignante s'attendent au diagnostic ; il y a un côté normal et attendu, voire résigné. C'est plus facile d'expliquer à la famille que la mort fait partie du processus de la vie. Les fins de vie sont vécues comme "normales" et par conséquent les soins palliatifs vont être envisagés. Dans ces situations, ils renvoient une image positive: ils vont soulager la douleur et permettre aux patients de finir sa vie agréablement.

III.3 Les professionnels

Professionnels impliqués dans les soins palliatifs

Globalement, les soins palliatifs, selon les soignants rencontrés, nécessitent **l'intervention de plusieurs professionnels**, dans l'ordre suivant de priorité :

- une équipe soignante : médecins (traitants / hospitaliers), infirmiers pour la prescription, le traitement,
- un psychologue / psychiatre et l'entourage pour les aspects relationnels,
- et éventuellement un accompagnement religieux.

On cite aussi:

- Les aides à domicile pour assister la famille qui prend en charge le malade à domicile ;
- Le service d'hospitalisation à domicile (mais il faut s'y prendre tôt car peu de lits sont disponibles).

Le personnel paramédical spécialisé par exemple (ergothérapeute) **peut aussi jouer un rôle**. Il leur est possible de s'inscrire dans le projet thérapeutique de l'établissement qui pratique les soins palliatifs. Différentes activités peuvent amener le patient à un sentiment d'utilité et d'autonomie et à ne pas avoir l'impression d'être considéré comme "malade".

Mais les professionnels de santé pensent aussi que **tout le monde**, et pas seulement le corps médical, **devrait faire des soins palliatifs** pour éviter que la mort se déroule toujours dans des établissements de santé comme à l'hôpital, pour apprendre à gérer les angoisses qui lui sont liées et se réapproprier cette phase de la vie.

" Les médecins, les infirmiers, un aumônier, la famille, l'aide soignant, la psychologue, les parents, les amis... toute personne susceptible d'être là. Ce n'est plus une question de fonction, c'est une question de personne, c'est l'humain qui prend plus d'ampleur dans ce contexte là. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier 92).

Compétences requises : être motivé et relationnel

Quelques soient la définition et les modalités de prise en charge des soins palliatifs, ces soins sont **plus axés sur l'aspect humain que sur l'aspect médical**. Les professionnels insistent en effet sur l'aspect "accompagnement humain" et relativise l'aspect des "traitements" qui sont de toute façon limités. Les relations humaines sont primordiales : il s'agit avant tout d'écouter et d'échanger, d'être présent et disponible.

" Je pense qu'une auxiliaire de vie peut faire de l'accompagnement parce qu'elle sera là (lors de la mort). C'est la présence. Par contre, le kiné, c'est pas pareil : le patient va le voir pendant un mois et après on ne le voit plus. " (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

Des compétences médicales classiques et une compétence particulière pour la douleur et les souffrances psychologiques sont nécessaires. Mais, pour acquérir la compétence du "**savoir parler**", les professionnels souhaitent une formation car, à la base, ils n'y ont pas été préparés. Ils seraient ainsi plus à même d'échanger, de parler de la mort, de participer à la discussion et à l'accompagnement pour éventuellement déculpabiliser un patient pour qu'il finisse sa vie plus heureux.

Le "**savoir être**" (être à l'écoute, savoir gérer les souffrances morales et les angoisses) est une qualité souvent évoquée mais de façon sous-jacente puisqu'ils insistent sur le fait de savoir être humain et relationnel dans la dimension psychologique de la prise en charge des soins palliatifs. Cette qualité, selon eux, peut être acquise lors de formations mais dépend plutôt de l'expérience professionnelle, de ses aspirations personnelles et de ses propres qualités humaines. C'est plus une question de personnalité que de fonction ou de statut.

Les professionnels de santé insistent ainsi beaucoup sur la nécessité de la **formation**, une formation axée sur la dimension psychologique de la prise en charge. Une formation à l'écoute et à la relation d'aide est souvent sollicitée. Mais elle ne peut être valable que si elle est pratiquée par la suite car **l'expérience** contribue beaucoup à acquérir les compétences que nous venons de citer.

" Ce que je constate c'est que la formation théorique c'est bien mais l'expérience compte beaucoup. Mais c'est pas tout d'être très fort théoriquement. Il est vrai que maintenant il y a des techniques nouvelles à apprendre mais c'est l'expérience de toute une carrière qui compte. " (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 92).

Mais selon eux, **l'entourage devrait aussi recevoir une formation** sur la fin de vie pour éviter de culpabiliser le malade et pour aider à supporter la fin de vie du malade.

" La peur de voir quelqu'un qui est proche mourir, fait le malade se sentir coupable alors qu'il ne peut pas faire autrement. " (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

- **Termes clés** : confort, bien être, soulager, calmer la douleur, écouter, accompagner, parler, dignité, relationnel, lieu calme.
- **Pour la communication** :
 - Les avis sont partagés quant à la façon de communiquer sur les soins palliatifs. Certains professionnels souhaitent lever les tabous sur la mort et la maladie. D'autres évitent d'en parler pour embellir le moment de la fin de vie et pour faire oublier la maladie. Il serait donc envisageable d'adopter une communication sur un ton neutre pour laisser une certaine marge de manœuvre aux professionnels. Si la campagne d'information utilise des termes et des images trop choquantes, douloureux et négatifs, les professionnels de santé risquent de ne pas entrer dans le jeu de la politique de communication et de sensibilisation.
 - Apporter des informations aux professionnels sur les caractéristiques des soins palliatifs, sur l'offre existante (associations, structures, moyens humains), voire sur les méthodes, notamment sur l'accompagnement. Ces informations doivent avoir pour but de clarifier leur champ d'intervention et d'action, et de leur donner les moyens de communiquer ensemble, entre professionnels.
 - Sensibiliser les établissements hospitaliers. D'une part, la mobilisation de l'environnement médical influe sur la sensibilisation des libéraux. D'autre part, les personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs séjournent un moment ou un autre dans une structure médicale (hôpital, maison de retraite...).
 - Sensibiliser et informer les libéraux sur les structures environnantes (hôpitaux, associations, maisons de retraite) et les professionnels impliqués dans la prise en charge des soins palliatifs. Ils sont plus démunis en informations que les hospitaliers mais ils jouent aussi un rôle central en matière de relation avec la famille, le patient, les structures existantes. En outre, l'ensemble des professionnels interrogés s'accordent pour dire que toutes les personnes atteintes de n'importe quelle pathologie doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs sans forcément séjourner à l'hôpital.
 - Développer les formations et inciter les professionnels à y participer (certains vont même jusqu'à dire qu'elles devraient être obligatoires) pour acquérir les compétences du " savoir parler ", du " savoir être ", du " savoir accompagner ". Les professionnels proposent aussi de mettre en place des formations à destination de l'entourage pour l'aider à déculpabiliser et à mieux accepter la fin de vie du malade.

IV. CONNAISSANCES, REPRÉSENTATIONS ET ATTITUDES FACE À L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

IV.1 Les similitudes entre accompagnement et soins palliatifs

L'accompagnement est évoqué spontanément par les professionnels de santé pour définir une dimension des soins palliatifs, pour désigner le **soutien psychologique, l'écoute**, l'échange, la présence, l'aide spirituelle, à la fois auprès du patient et de sa famille. S'ils citent spontanément l'accompagnement, ils détaillent brièvement ce à quoi le terme fait référence, sans doute parce que le champ d'intervention et d'action n'est pas aussi clairement défini et rationnel que la prise en charge physique, les soins médicaux et le traitement de la douleur.

Pour les professionnels de la santé rencontrés, il n'existe pas de différence. L'accompagnement et les soins palliatifs impliquent les **mêmes prises en charge, patients et structures**. Toutes les personnes impliquées dans les soins palliatifs jouent un rôle dans l'accompagnement en fin de vie à partir du moment où elles ont un lien avec le malade.

" On peut parler de soins palliatifs comme on peut parler d'accompagnement quand on arrive à la fin, l'accompagnement de fin de vie. Donc l'accompagnement, ça veut bien dire ce que ça veut dire, c'est accompagner la personne et sa famille à accepter le stade ultime de la maladie. [...] L'accompagnement se fait à chaque fois qu'un patient est hospitalisé chez nous. " (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

" Les soins palliatifs, on soigne parfois physiquement, on donne un confort maximum. L'accompagnement, je le mettrais plutôt sur le thème de la relation d'aide après, de l'écoute. Pour moi, l'accompagnement, c'est entrer en relation d'aide avec la personne et l'accompagner dans un cheminement. Je dirais que les soins palliatifs englobent l'accompagnement. L'accompagnement fait parti intégrante des soins palliatifs. " (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57).

L'accompagnement intervient en même temps que les soins palliatifs, avec peut-être une augmentation graduelle de l'accompagnement au fur et à mesure que la fin de vie approche.

" C'est écouter, rassurer, lutter contre la douleur, assurer une présence physique. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

" L'important, c'est que la personne ne se sente pas seule, et le simple fait qu'elle soit touchée, qu'il y ait un contact, c'est encore une sensation d'exister ; et ça peut être important face à la perte de toutes les fonctions de voir qu'on peut avoir des repères sensitifs ". (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

L'accompagnement est donc souvent perçu comme une dimension des soins palliatifs. Par ailleurs, **le terme d'accompagnement est préféré** à ceux de « accompagnement en fin de vie » ou de « soins palliatifs » car ces derniers renvoient trop à l'image de la fin de vie et à celle de la mort. Le terme d'accompagnement fait référence à l'idée de guérison potentielle, d'amélioration de l'état de santé. Il véhicule une image plus positive. Il est donc facilement utilisé à la place de " soins palliatifs " et englobe, pour ceux qui en ont une connaissance sommaire, le traitement de la douleur.

" Je préfère le terme d'accompagnement tout court, que celui de soins palliatifs... qui est trop lié à la fin de vie. Il y a l'idée de guérison, d'amélioration de l'état de santé, auquel fait référence le terme accompagnement. " (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

IV.2 Les différences entre accompagnement et soins palliatifs

Les professionnels de santé soulignent spontanément peu de différences entre les deux notions. Les différences évoquées, généralement au moment où on leur a posé la question de savoir s'il en existait, vont quasiment toutes dans le sens d'**une représentation plus spirituelle de l'accompagnement**. L'accompagnement fait intervenir d'autres professionnels que le corps médical et n'intervient pas forcément au même moment que les soins palliatifs (avant ou pendant les soins palliatifs mais tout au long de la maladie, ou après les soins palliatifs).

Une différence sur le plan des professionnels impliqués et des compétences nécessaires.

Pour certains professionnels interrogés, d'autres personnes peuvent intervenir dans le cadre de l'accompagnement. Ces autres professionnels susceptibles d'être impliqués renvoient à une dimension spirituelle, sociale et psychologique, et interviennent à la demande du patient et / ou de sa famille, plutôt lorsque la mort est proche. Ce sont :

- les prêtres, rabbins, pasteurs peuvent apporter un soutien pour les personnes croyantes ;
- les bénévoles d'accompagnement ;
- la famille proche si elle est présente.

Ces personnes ont davantage la capacité et la possibilité (au sens de la disponibilité) d'écouter et de donner un sens à la fin de vie.

« L'accompagnement en fin de vie, c'est plus un travail de discussion. Il y a plusieurs personnes qui font ça, qui, à mon avis, ont une bonne formation, qui vont voir les malades et leur apportent des soins spirituels et moraux. Alors que les soins vont apporter quelque chose de plus physique que moral. » (Infirmière depuis 19 ans, libérale, 57)

L'accompagnement de fin de vie nécessite aussi beaucoup plus de moyens humains que pour tout autre phase de la vie. Le personnel impliqué doit être plus conséquent dans les services et structures régulièrement confrontés à la fin de vie.

" Les soins palliatifs et l'accompagnement, c'est la même chose mais ce n'est pas le même environnement médical et infirmier. Pour aller faire du nursing à une mamie qui est en train de mourir, il ne faut pas avoir le même nombre d'infirmiers que dans un service de néphrologie. Si on veut faire ce genre d'activités dans un service de néphrologie et bien il nous faut les moyens, il faut qu'on nous donne du personnel et pas seulement une infirmière la nuit par exemple. " (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 57).

Une différence sur le plan de l'intervention.

Les soins palliatifs se font en fin de vie, lorsque l'on ne peut plus guérir. Ils se situent hors du domaine curatif. En revanche, l'accompagnement se réalise tout au long de la maladie. On " accompagne " donc parfois avant (pendant le stade curatif) et pendant l'intervention des soins palliatifs, mais pas uniquement au stade palliatif.

" Accompagnement en fin de vie n'est qu'un accompagnement particulier d'un malade mais on accompagne aussi un malade dans sa guérison, le convaincre qu'il ne va pas mourir. Quand il arrive avec une maladie grave mais curable, il faut l'accompagner dans les premiers jours pour qu'il ne baisse pas les bras, qu'il ne se laisse pas aller. [...] Accompagner, c'est aller avec, quelque soit la situation, qu'elle soit une situation de fin de vie, on n'y mettra pas tout à fait les mêmes ingrédients. "
(Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57).

Une différence sur le plan dimensionnel : une représentation plus spirituelle.

Mais lorsque la mort est très proche et que les soins médicaux ne peuvent plus remédier au mal, guérir ou maintenir en vie, on évoque davantage l'accompagnement. Il relève d'une dimension plus spirituelle que le terme " soins palliatifs " lequel, à cette phase de la vie, fait plus référence à la dimension physique de la prise en charge de la maladie grave. Cette différenciation renvoie finalement à la première, soulignée ci-dessus (avec l'intervention de religieux par exemple).

" Je pense que l'accompagnement en fin de vie, c'est quand même plus spirituel, que le mot "soins" n'a plus rien à y faire, mais c'est personnel. [...] L'accompagnement, c'est plus quand la personne sait qu'elle va décéder ; c'est plutôt sur le langage, sur ce qui est un peu spirituel, sur les choses de la vie. "
(Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

IV.3 Le bénévolat d'accompagnement

Les professionnels ne connaissent pas exactement le rôle des bénévoles d'accompagnement. Les bénévoles semblent ne pas être reconnus professionnellement. Ce sont des personnes qui interviennent pour que les malades puissent parler, se confier. Les bénévoles, selon les professionnels rencontrés, sont d'anciennes assistantes sociales, des personnes à la retraite et / ou des personnes qui ont déjà eu une expérience de la maladie grave et de la mort. Ils améliorent l'état psychologique des patients et sont plus disponibles que les professionnels de santé.

" Je ne connais pas très bien. On sait qu'il y a des gens qui viennent écouter nos patients, pour leur parler. Je trouve ça très bien, encore faut-il savoir dire les choses. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

" Elles n'ont pas accès à la pathologie du patient, elles sont là pour discuter avec les patients qui le veulent mais elles ne choisissent pas vraiment, elles vont voir tous les malades et restent avec ceux qui le veulent. " (Infirmière depuis 20 ans, hospitalier, 92).

" Ce sont des personnes qui viennent discuter avec les gens " (Infirmière depuis 4 ans, hospitalier, 94).

" C'est souvent d'anciennes assistantes sociales. Je crois que pour être accepté, être inclus dans ce genre d'équipes (de soins palliatifs), je pense qu'il faut avoir fait un travail sur soi, je ne pense pas qu'on peut accepter quelqu'un qui ne sache pas ce que lui renvoie la mort. [...] C'est l'écoute de la malade

mais aussi l'écoute de tous les gens qui interviennent dans son entourage." (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

" Ce sont des gens qui ont vécu ça, qui sont à la retraite et qui veulent combler leur temps. " (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

" Ils apportent des choses très intéressantes aux patients et au groupe familial, à travers leur non professionnalisme aussi, ce ne sont pas des professionnels de santé. Leur position peut donc être plus proche du groupe familial donc ils peuvent créer une intimité avec le conjoint, avec les gens, que ne peuvent pas créer les professionnels. Ils ont des disponibilités souvent plus importantes que celles que peuvent avoir les professionnels. L'autre versant, c'est qu'on peut trouver des gens qui sont eux-mêmes dans leur propre réparation, sont en difficultés personnelles et c'est pas forcément maîtrisé par les associations de bénévoles. Et on peut avoir des gens, ce n'est pas dangereux mais qui sont un peu délétères par rapport au vécu parce que eux-mêmes sont en quête de faire mieux que ce qu'ils ont fait pour un proche, ou alors en idéalisant la mort, la mort à tout prix à la maison, [...] mais ce n'est pas forcément le choix délibéré de la famille. " (Médecin depuis 15 ans, hospitalier, 57).

Selon les professionnels interrogés, les bénévoles **exercent à l'hôpital** et pas à domicile. D'une part, les malades sont plus isolés à l'hôpital et les bénévoles peuvent leur apporter un grand soutien moral. D'autre part, les patients hospitalisés à domicile ne demandent généralement pas ce type d'aide car ils sont accompagnés par l'équipe soignante et l'entourage.

" Ils voient les malades, essaient d'instaurer un dialogue quand la famille est absente ou que les soignants ne sont pas disponibles. " (Infirmier depuis 3 ans, hospitalier, 57).

Les bénévoles sont assimilés à des visiteurs de malades et parfois comparés aux Petits frères des pauvres. Leur rôle n'est pas lié spécifiquement à la fin de vie puisqu'il s'agit de parler, écouter, discuter et soutenir le malade.

Ce rôle d'accompagnement en fin de vie ne doit être que temporaire pour l'ensemble du personnel soignant, pour éviter des dérives comme l'infirmière qui a mis fin à la vie de plusieurs patients. La répétition peut entraîner une routine, faire perdre le lien avec le malade, rendre les gens cyniques.

Termes clés : écoute, formation, présence, le touché.

Pour la communication :

- Informer les professionnels de santé sur les caractéristiques de l'accompagnement car cela semble confus, vague et trop souvent utilisé à la place des " soins palliatifs ".
- Communiquer sur le bénévolat d'accompagnement. En effet, le bénévolat est quasiment toujours assimilés à une autre catégorie d'accompagnants, les visiteurs de malades. Il serait bon d'informer les professionnels de santé sur le rôle et les lieux d'exercice des bénévoles d'accompagnement, et les rassurer peut-être sur leurs caractéristiques (statut, formation).

Avant d'aborder le rapport à l'information des professionnels de santé, il convient de poser l'idée suivante : les soins palliatifs sont une notion aux frontières peu précises et flexibles. Les représentations qui lui sont associées sont dès lors floues et fonction de l'intérêt personnel des

soignants, de la politique d'un établissement ou d'un service. En conséquence, la pratique des soins palliatifs varie selon ces mêmes paramètres. Si les professionnels de la santé utilisent les mots clés mis en avant par le programme national de 1999, ils n'y font référence à aucun moment. Il semble leur manquer un modèle qui permettrait de cadrer et d'homogénéiser leur pratique.

En vue de la campagne de communication, il serait bon de ne pas occulter le faible niveau de connaissances des professionnels de la santé même si la sensibilisation du grand public demeure un enjeu important.

V. RAPPORT À L'INFORMATION

V.1 La communication actuelle

La communication entre patients et soignants

Les patients ne formulent jamais de demande d'information concernant les soins palliatifs. Selon les professionnels de santé, le grand public ne connaît pas (ou mal) les soins palliatifs et ceux-ci renvoient trop à la fin de vie, véhiculent une image trop forte et trop négative. Ce sont les raisons pour lesquelles la demande n'est jamais formulée.

La communication actuelle entre soignants et patients est davantage basée sur les soins techniques que sur les soins plus psychologiques. Les patients parlent ainsi de soins d'escarres, de traitement antalgique, de morphine et peuvent demander :

- une consultation dans un centre de traitement de la douleur ;
- des informations sur la prise en charge de la douleur ;
- de ne pas s'acharner pour les maintenir en vie plus que nécessaire ;
- et, éventuellement, une garde malade ou une aide à domicile.

Mais les professionnels ne prennent pas non plus l'initiative de communiquer avec leurs patients sur la maladie grave, la fin de vie, les soins palliatifs. Pour eux aussi, la mort et la maladie sont un sujet tabou. Ils ne sont pas très à l'aise à l'idée de communiquer sur ces thèmes d'autant plus qu'ils se sentent sous-informés au niveau de l'offre existante localement concernant la prise en charge en soins palliatifs (les structures, les services, les professionnels, les modalités de prise en charge).

Selon eux, le médecin devrait proposer des soins palliatifs à leurs patients mais de façon indirecte et positive (mais faire en sorte que les patients comprennent) :

"Ça serait une bonne idée d'avoir ça en plus pour vous aider". (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

☛ La communication entre soignants

La communication entre soignants semble plutôt cloisonnée, tout au moins sur le thème des soins palliatifs, et faible. Elle est liée à une question de sensibilisation des personnes (une question de personnalité) et à une question de culture d'établissement. Les hospitaliers peuvent communiquer entre collègues d'un même service mais faiblement entre services et jamais (très rarement) entre établissements. Les libéraux, eux, se sentent un peu plus démunis puisqu'ils travaillent généralement seuls. La communication entre libéraux dépend de leurs relations professionnelles et de leur sensibilisation personnelle.

Or l'information véhiculée par le biais de la communication orale semble plus pertinente et plus accrocheuse que celle présentée dans la presse. Cette dernière peut être bien abordée et apporter des nouveautés sur le plan technique. Mais les professionnels ne lisent pas, ou très peu, la presse médicale spécialisée, faute de temps, et il n'existe pas, à leur connaissance, de presse spécialisée sur les thèmes des soins palliatifs, de la prise en charge de la maladie grave. D'ailleurs, aucun d'entre eux ne cite au cours des entretiens, des titres de revues spécialisées sur ces thèmes (qui existent pourtant).

Les professionnels de santé adoptent une **attitude passive** à l'égard de l'information : elle doit venir à eux. L'information est souvent obtenue de "bouche à oreille", de la façon suivante :

- Les professionnels de santé **en parlent avec des collègues** (comme un coordinateur de maison de retraite qui suit une formation en gériatrie).
- Ils ont des **lectures personnelles** sur le sujet (Kübler Ross, Marie de Hennezel) recommandées par un collègue.
- Ils ont vu des **brochures** sur les soins palliatifs lors de salons médicaux (celui de Lorraine par exemple, LORMED) mais ce n'est pas pour autant qu'ils les ont lues, affirment-ils.
- Ils **peuvent connaître quelques services** (HAD ou centres hospitaliers) qui pratiquent les soins palliatifs (ceci concerne essentiellement les libéraux).
- Ils ont eu des **cours à la fac** sur ces thèmes, un diplôme universitaire en soins palliatifs ou une formation, par exemple, sur l'accompagnement des personnes âgées.
- Ils **connaissent l'existence d'équipes** de soins palliatifs par le biais d'une psychologue qui travaillent parfois au sein de leur propre équipe.
- Ils reçoivent des **courriers** les informant de réunions sur les soins palliatifs ou sur les services HAD.

Les professionnels les plus informés sont les plus sensibilisés. Leur démarche de recherche d'information est plus active et consiste généralement à suivre des formations sur les soins palliatifs. Certains ont en effet suivi une formation continue ou fait un stage de 6 mois en tant qu'interne dans un service de gériatrie. D'autres ont bénéficié d'une formation axée sur les personnes âgées qui portait sur les problèmes liés à l'âge, le matériel paramédical et les soins d'accompagnement. D'autres encore ont reçu une formation "sur le tas" faute de ne pas avoir eu de cours sur ce sujet (ou trop loin dans le temps).

Concernant les professionnels moins informés, le thème des soins palliatifs les intéresse, les interroge et ils souhaitent en savoir davantage. Mais rappelons que les professionnels qui ont accepté l'entretien étaient quasiment tous intéressés par le sujet (les autres ont refusé). Les moins informés ont accordé un entretien en partie pour avoir plus d'informations sur les pratiques, les offres, les caractéristiques des soins palliatifs. La majorité était demandeurs.

L'information passe si peu auprès des professionnels qu'ils **ne connaissent ni la législation en vigueur** concernant la prise en charge des soins palliatifs (qu'ils aimeraient toutefois connaître) **ni la politique ministérielle actuelle**. Après leur avoir expliqué de quoi il s'agissait, les professionnels se montrent généralement choqués : ils pensent qu'elle relève d'une évidence et qu'elle sera difficilement réalisable si les moyens humains et financiers ne sont pas développés.

Voici quelques réactions de professionnels de la santé au sujet de la législation et / ou de la politique ministérielle :

" A quel niveau ?... Non. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

" Ce sera difficile de mettre ça en place (à domicile et à l'hôpital) parce qu'il faut beaucoup de personnel. " (Infirmière depuis 30 ans, salariée en association, 57).

" Bravo!! Il faut remettre ça dans l'ordre : il faut d'abord développer les structures, y mettre les moyens et après, en parler pour remplir les structures. Je trouve qu'informer les gens... parce que le sentiment qu'ils ont, dès l'instant où ils ont un peu d'information, et pas toute l'information, on leur dit "ben non, il n'y a pas de structures pour votre père, votre mère", ils ont l'impression qu'on ne les soigne pas bien. " (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 57).

" Je ne vois pas bien pourquoi apporter une loi. La prise en charge des personnes en fin de vie et l'accès aux soins palliatifs est une évidence. " (Infirmière depuis 20 ans, hospitalier, 92).

" C'est bête mais ça me paraît évident. Que toute personne ait droit à des soins palliatif, ça me paraît évident. Comme toute personne a le droit d'être soignée. J'en vois pas l'intérêt ; tant mieux si c'est légiféré mais... c'est joli mais c'est évident. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

" La loi, dans l'idée, elle est très bien, mais il faut que ce soit réalisable parce que si on décide d'envoyer tous les patients en fin de vie dans les unités de soins palliatifs, faudra débloquer les structures et les moyens pour le faire. " (Infirmier depuis 4 ans, hospitalier, 94).

Si les professionnels de santé ne connaissent ni la législation ni la politique actuelle du Ministre de la santé, ils développent cependant un intérêt pour les problématiques de la prise en charge des soins palliatifs. Ce sont les fondements de leur métier dans lesquels il existe des questions par rapport à la vie et à la mort, à la maladie. Les soins palliatifs et la fin de vie sont, selon eux, au centre de leur problématique professionnelle.

" Je m'y engage parce que je ne me sens pas capable de laisser quelqu'un parce qu'il est très malade et que c'est dur à gérer. " (Médecin depuis 17 ans, libéral, 57).

Parfois ils affirment connaître la politique actuelle du ministre de la santé mais elle ne concerne pas les soins palliatifs : il s'agit essentiellement de **la campagne de communication autour du dépistage du cancer**. Ils évoquent aussi le fait que certains ministres se sont intéressés au sujet **du traitement de la**

douleur et pensent que la façon dont ils en ont parlé (récurrence, insistance) a eu de l'influence sur la large connaissance qu'en ont les gens aujourd'hui.

Mais, les professionnels de santé pensent que le thème des soins palliatifs n'est actuellement pas au centre des préoccupations du ministre. Actuellement le débat politique est, selon eux, axé sur **l'euthanasie**.

" En dehors du fait que l'euthanasie est illégale, je ne sais rien des législations du moment. " (Médecin depuis 7 ans, libéral, 93).

Cette pratique est parfois rapprochée de l'accompagnement et des soins palliatifs. Certains sont pour agir au cas par cas, légaliser cette pratique, d'autres sont contre l'idée de légiférer sur ce thème. L'euthanasie représente pour quelques soignants un débat compliqué, « philosophique et non politique ». Pour les professionnels, ceux qui en parlent le plus sont les patients âgés qui perdent leur autonomie, et pas les cancéreux.

Les professionnels peuvent penser que les soins palliatifs sont ou bien une alternative à l'euthanasie ou bien de l'euthanasie passive. Mais, en général, les professionnels évoquent peu spontanément cette pratique pour l'instant illégale et ne la confondent pas avec les soins palliatifs. Ces soins sont effectués non pas pour abrégier la vie mais pour la privilégier, la rallonger.

" L'euthanasie, on peut pas appeler ça des soins palliatifs, encore que si, c'est de l'accompagnement quelque part... Je dirais que l'euthanasie, c'est un des derniers soins palliatifs, ça marque une fin de toute façon, je pense que ça en fait partie mais que ça n'est pas systématique, ça dépend de la personne, si elle demande ou pas " (Médecin depuis 8 ans, hospitalier, 57).

Si les soins palliatifs étaient plus développés, l'euthanasie n'aurait pas lieu d'être. Pour les professionnels de santé, c'est parce que les personnes malades ont peur qu'elles demandent une fin de vie rapide. D'où la nécessité de développer les soins palliatifs et d'en informer le grand public, de les évoquer comme étant des soins de confort, une aide à l'acceptation progressive.

Concernant **l'acharnement thérapeutique**, les professionnels de santé interrogés affirment que cette pratique diffère et va même à l'encontre de celle des soins palliatifs. Ils l'évoquent lorsqu'ils parlent de la prise en charge de jeunes personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie. Ils expriment la difficulté de passer à un stade palliatif avec ce type de patients, difficultés qui les amènent à pratiquer l'acharnement thérapeutique pour retarder le palliatif.

Durant les soins palliatifs :

" On essaye de ne pas faire de l'acharnement. On ne va pas charcuter un malade qui n'a plus que deux jours à vivre, pour un escarre. Il y a des priorités dans ces cas. On va plus faire attention à son bien être physique qu'à la beauté de son pansement. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

- **Termes clés** : soins d'escarres, morphine, communication cloisonnée, oral, peu de lectures
- **Pour la communication** :
 - Leur rappeler la législation et la politique ministérielle actuelle pour qu'ils puissent constater le développement des soins palliatifs.
 - Informer l'ensemble des professionnels, même les plus informés, pour restructurer leurs propos. Il s'agit de clarifier les termes de soins palliatifs, d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, ainsi que les pratiques pour éviter des confusions et enlever les aprioris de ceux qui n'ont pas accepté l'entretien.
 - Privilégier une communication orale auprès des professionnels de santé en développant l'information sur la formation.
 - Fournir aux professionnels de santé des informations bibliographiques pour qu'ils puissent consulter des revues quand ils le souhaitent et quand ils en ont le temps. L'information doit être à portée de main.
 - Les inciter à prendre l'initiative de communiquer à leurs patients des informations sur les soins palliatifs à la fois sur le plan technique mais aussi sur le plan psychologique, sociale et spirituelle.
 - Ne pas trop insister sur l'euthanasie puisqu'ils pensent que le débat politique actuel est axé sur cette pratique. Il s'agit aussi d'éviter de faire un rapport entre les deux sujets mais de clarifier les différentes pratiques. Si on parle trop d'euthanasie, certains pourraient penser que les soins palliatifs constituent réellement une forme d'euthanasie.

V.2 L'information à envisager

🐿 L'information à envisager auprès du public

Actuellement, selon quelques professionnels de santé, l'information divulguée auprès du grand public est jugée suffisante et correspond à la réalité des faits. Leur avis (celui des généralistes notamment) est défini ainsi puisqu'ils disent n'avoir aucun retour d'information négative de la part de leurs patients. Mais si ces professionnels n'ont pas de retour, cela peut être aussi parce que le grand public n'a aucune information. Comment, en effet, demander une information sur un soin que l'on ne connaît pas et sur lequel on ne met pas de nom ? Rappelons que la plupart de la population générale interrogée n'avaient jamais entendu parler du terme " soins palliatifs ".

En outre, d'autres professionnels (une minorité et plutôt des spécialistes) avancent l'idée d'une information déjà suffisante auprès du grand public même si elle est quasi inexistante, leur semblent-ils. Ils souhaitent en effet laisser l'information en l'état et plutôt développer l'information auprès des professionnels sur l'offre existante localement, les moyens humains et les structures de soins palliatifs. Selon eux, si l'information passe avant le développement des soins palliatifs, les demandes des patients exploseront sans pouvoir être satisfaites. (Cette remarque de professionnels est très largement développée par l'ensemble des professionnels de santé rencontrés lors des entretiens de groupe qui constitue la seconde phase de l'étude.).

" Non, il ne faut pas trop informer le grand public. Ça devient du n'importe quoi. [...] Il faut faire ça avec intelligence. C'est important d'informer la famille des patients qui ont besoin de soins palliatifs.

Après si on ouvre ça à tout le monde, nous, on va nous solliciter en permanence parce qu'ils ont vu à la télévision ou je ne sais pas où, qu'il y avait des soins palliatifs, qui ne correspondent pas du tout à ce que leurs parents nécessitent le soin mais ils vont nous faire un harcèlement pour faire des démarches. Il faut informer quand on en a besoin. " (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 57).

Ceci dit, la majorité du personnel soignant évoque un manque d'information auprès du grand public sur les thèmes de la prise en charge de la maladie grave, de la fin de vie, des soins palliatifs. Les médias locaux ne diffusent aucune information sur les modalités de prise en charge, les structures... La presse, en revanche, parle de plus en plus de la douleur et de son traitement. Cette question est médiatisée, notamment du fait de l'évolution des techniques.

" On forme des médecins et des infirmiers à la douleur. On y prête plus attention et il existe de plus en plus de choses pour soulager la douleur. Il existe maintenant des patchs qui endorment la peau, les pompes à morphine... des choses qu'on ne faisait pas avant. " (Médecin depuis 1 an, hospitalier, 92).

Mais l'information n'est pas très explicite car les patients entendent que l'on peut soigner toutes les douleurs et pourtant, ils souffrent quand même. Les médias ont tendance à présenter les choses de manière partielle, sans se soucier de la façon dont ils vont être compris par ceux qui les écoutent. Le grand public n'a pas forcément ni toujours les moyens de comprendre ce qu'on lui dit, et peut avoir tendance à généraliser.

" Je ne suis pas pour qu'on garde notre aura de docteur, avec toutes nos ressources et tous nos traitements, c'est bien d'informer le patient, mais il n'est pas toujours...il faudrait presque qu'il y ait quelqu'un à côté de lui pour faire une explication de texte. " (Médecin depuis 11 ans, libéral, 57).

Les professionnels de santé jugent ainsi **nécessaire d'informer la population** sur la prise en charge des soins palliatifs parce qu'il existe une mise à distance de la mort : elle fait peur, elle est tabou, elle est mal vécue. Il est, selon eux, nécessaire de réintégrer la mort dans nos discours et nos pratiques.

" Il faut dire au grand public qu'on meure, il faut parler de la mort dans notre société parce qu'on n'en parle plus, parce que ça a disparu. Les enfants, les petits-enfants, tout le monde voyait le grand-père mourir à la maison jusque dans les années 50. Depuis 1950, on ne sait plus où est la mort. La mort est partie à l'hôpital et après on en parle plus. " (Médecin depuis 28 ans, libéral, 93)

Il faut informer le grand public sur leurs droits, les choix qu'ils peuvent faire en matière de prise en charge de la maladie grave. Il faut, selon les professionnels, faire prendre conscience au grand public que les soins palliatifs ne signifie pas qu'ils vont mourir mais que ce sont des soins qui consistent à améliorer le confort d'une personne, pour qu'elle puisse vivre plus longtemps, des soins qui permettent de rallonger la période de vie.

" Je crois qu'il faudrait informer le public sur ses droits, c'est important, je ne sais pas si c'est fait d'ailleurs. [...] Informer un patient en fin de vie des choix qu'il peut avoir ; s'il le sait qu'il est en fin de vie, s'il veut être en unité de soins palliatifs, est-ce qu'il voudrait rester chez lui, savoir ce qu'il a envie, lui. Donc informer sur ce qui existe. Faut voir que des fois, les gens ne sont pas informés, ne savent pas par exemple qu'à domicile, ils peuvent avoir certaines aides, ils ne savent pas que dans tel hôpital, il y a un service de soins palliatifs. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, 57).

Mais l'information doit être diffusée **sous certaines conditions** :

- L'information devrait être diffusée auprès du public après avoir été diffusée auprès des professionnels de santé.
- Il faudrait adopter un discours positif. Il ne faudrait pas construire une communication en pointant les aspects négatifs comme « fin de vie », « souffrance » mais positiver, présenter les situations qui se déroulent bien.
- Il s'agirait d'explicitier l'information et de ne pas présenter les choses partiellement.
- Il faut apporter des informations locales, avec des coordonnées. La communication ne devrait pas développer les thèmes de la fin de vie mais présenter les possibilités d'aide à la prise en charge de la fin de vie en donnant des coordonnées de structures et de personnes relais.
- La communication devrait cibler le grand public concerné et ne pas lui imposer l'information. Il faut laisser les personnes concernées avoir une démarche active sinon elles se protégeront des informations et resteront imperméables au discours informatif.

L'information doit également paraître **sous certaines formes** :

- La publicité à la télévision n'est pas idéale car le sujet risque d'y être traité de façon trop sommaire.
- Le journal télévisé de grande écoute peut aborder des reportages de fond bien que cela soit insuffisant : *"ce n'est pas en 3 minutes que l'on peut traiter le sujet"*.
- Des reportages, des films et des émissions débats (des émissions en Prime Time) avec des exemples, des témoignages semblent plus adaptés pour aborder ces sujets.
- Des émissions radiophoniques (France Inter) ont l'avantage de diffuser des programmes longs (1 heure) avec des invités de références.
- On évoque aussi des brochures à l'hôpital ou en cabinet, à la disposition des infirmières et des médecins qu'ils pourraient donner aux patients atteints de maladies graves.

✎ Une information orale à envisager auprès des professionnels

Comme nous venons de le constater, l'information écrite passe difficilement auprès des professionnels de santé. Elle nécessite une disponibilité en terme de temps qu'ils n'ont pas, car elle implique de se poser pour lire et rechercher la documentation. L'information à envisager auprès des professionnels doit donc s'effectuer sous la forme orale. Plusieurs énumèrent d'ailleurs quelques propositions qui vont dans ce sens.

Propositions :

Les propositions s'orientent vers la mise à disposition de **personnes relais**, de médiation qui auraient par exemple une double formation sur la douleur : une formation en lien avec l'accompagnement physique et avec l'accompagnement psychologique.

Les professionnels souhaitent ainsi pouvoir disposer de personnes qui :

- aient des connaissances suffisantes des services et des spécialités,
- puissent être appelées en cas de besoin,
- aient le temps de s'informer, de se documenter sur ces questions.

Conseils :

Il convient **d'informer en priorité les professionnels**, avant le grand public. Les professionnels de santé souhaitent en effet que cela se déroule ainsi d'une part pour ne pas être désarmés face aux questions de leurs patients, d'autre part parce qu'ils se considèrent comme étant des relais dans le champ de l'information sur les thèmes de santé.

" Il faut prévenir les professionnels avant le grand public. Si on suscite beaucoup de questions, c'est souvent les généralistes et les médecins de famille qui sont sollicités en premier. Nous serons les principaux relais et il vaut mieux qu'on est des réponses à leur donner. Dès qu'il y a tapage dans la presse sur les questions de santé, on est assailli de questions. " (Médecin depuis 7 ans, hospitalier, 93).

" Ils ont une information et ils sont très demandeurs après. " (Infirmière, professionnelle de santé depuis 12 ans, hospitalier, 57).

Il faut aider les professionnels de la santé à **clarifier leur champ d'intervention et d'action**.

" En France, on est dans une forme de paradoxe où on n'a pas le droit à l'acharnement, on n'a pas le droit à l'euthanasie et pas le droit à l'abandon des soins. " (Médecin depuis 20 ans, hospitalier, 92).

Il faut aussi leur donner les moyens de se former en clarifiant **l'information sur la formation**. Il est pour eux nécessaire de connaître les différents lieux où l'on peut avoir une formation à la relation d'aide, l'accompagnement, les modalités, le contenu

" Savoir où il y a des services, des associations avec des gens qui accompagnent, éventuellement qui veulent peut-être se former, des gens qui auraient envie de faire de l'accompagnement et je ne sais même pas leur dire où s'adresser, des lieux de formation. " (Infirmière depuis 24 ans, salariée en association, libéral, 57).

- **Idées clés** : personnes relais, clarifier, informer d'abord les professionnels, informer sur la formation.
- **Si le développement des soins palliatifs et la campagne d'information et de communication étaient réalisés par les professionnels rencontrés, il s'agirait de procéder de la façon suivante :**
 1. Informer les professionnels de santé (clarification des termes, offre existante localement, coordonnées, modalités de prise en charge...).
 2. Former les professionnels de santé (sur l'accompagnement, la relation d'aide, l'écoute...).
 3. Créer des postes de personnes relais car la formation ne suffit pas.
 4. Informer le grand public.

SECONDE PHASE DE L'ÉTUDE :
PHASE EXPLORATOIRE DES BESOINS
EN MATIÈRE D'INFORMATION

PREMIÈRE PARTIE :
POPULATION GÉNÉRALE

Rappel sur la méthodologie

Deux tables rondes ont été réalisées les 8 et 9 juillet 2003 à Paris et à Metz.

- La table ronde de Paris réunissait dix personnes, 5 hommes et 5 femmes âgés de 33 à 53 ans ; les catégories socioprofessionnelles (CSP) variaient d'employé à cadre. Pour la moitié d'entre elles, ces personnes ont perdu récemment un proche qu'elles ont accompagné jusqu'en fin de vie.

- La table ronde de Metz réunissait 10 personnes, 5 hommes et 5 femmes âgés de 32 à 58 ans ; les catégories socioprofessionnelles (CSP) variaient d'employé à cadre. Pour la moitié d'entre elles, ces personnes ont perdu récemment un proche qu'elles ont accompagné jusqu'en fin de vie.

**1 - Synthèse des résultats
de la seconde phase
-
“groupe grand public”**

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – “groupe grand public”

Dans tous les cas, la perte d'un proche engendre une grande souffrance, difficilement imaginable lorsque la personne est encore présente.

On regrette que la mort et l'écoute de la souffrance des proches consécutive au décès soient des sujets rejetés hors du champ social, ce « rejet » pouvant encore accentuer la douleur du deuil par un sentiment d'isolement et de solitude.

L'annonce d'une maladie « incurable » met brutalement face à la réalité de la fin de vie : les jours d'un proche sont comptés et il faut se préparer à son départ.

Or, lorsqu'un proche est atteint de maladie « incurable », on se sent le plus souvent démuné et désemparé de constater que rien dans la vie sociale ne prépare à affronter ce type de situation.

On ne sait généralement pas comment « parler » au malade, comment le préparer à la fin de vie ou comment se préparer soi-même à son départ.

On cherche de toute force à éviter l'avilissement du patient, sa perte d'identité, sa perte de dignité.

La relation au personnel soignant bascule : puisqu'il n'y a « plus rien à faire », l'attente n'est plus curative, mais elle concerne l'accompagnement et l'allègement de la souffrance.

A ce moment, on est moins dans l'efficacité des soins prodigués que dans **l'amélioration des conditions de vie** de la personne traitée.

Or, bien souvent, cette attente de maximisation du « confort » de fin de vie du patient se heurte à deux freins majeurs :

- Le lieu de fin de vie, le plus souvent l'hôpital, s'il est optimisé pour l'efficacité des soins, apparaît triste et déshumanisé pour le reste, alors même que l'on est en attente d'un « lieu de vie » pour le patient hospitalisé.

Une large majorité de personnes parmi les répondants déclarent ainsi préférer « mourir à la maison ». Quant à ceux qui préfèrent « mourir à l'hôpital », c'est le plus souvent pour ne pas « gêner » l'entourage familial.

- Dans le rapport au personnel soignant, on attend une prise en compte de l'état affectif et émotionnel du patient et des proches, or, et c'est un leitmotiv, on a le sentiment que si le médecin sait soigner il ne sait pas « communiquer », et on tombe alors dans le paradoxe insupportable du thérapeute ultra compétent en terme de soins curatifs, mais qui peut « blesser » par certaines paroles ou attitudes maladroit.

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – “groupe grand public”

Le terme « **soins palliatifs** » n'est utilisé spontanément dans aucun des deux groupes : cette spécialité semble mal connue du grand public. On sait seulement que ce soin émane d'une structure spécifique et qu'il concerne les personnes en fin de vie.

Les soins palliatifs sont perçus par tous comme un bénéfice sans équivoque pour le malade, ils paraissent même idéalisés par les proches car ils répondent à une double attente :

- En « humanisant » la fin de vie, les soins palliatifs aident les proches à se déculpabiliser de la perte d'autonomie de la personne concernée.
- En centrant la relation avec le personnel soignant sur l'écoute et l'attention, les soins palliatifs encouragent à une autre approche, plus intime et personnalisée, au corps médical.

La définition des soins palliatifs est lue avec grand intérêt dans les deux groupes, et c'est surtout le dernier paragraphe qui retient l'attention, car on y parle d'optimiser les conditions de fin de vie du patient.

Une bonne surprise : les soins palliatifs prennent en compte non seulement le patient mais aussi les proches, en proposant une aide pour faire face à une situation le plus souvent nouvelle et inconnue pour eux.

Deux questions restent cependant sans réponse :

Qui finance la prise en charge des soins palliatifs ?

Où et par qui cette prise en charge peut-elle se faire ?

On attend sur les soins palliatifs une information explicite et sans détour : une information idéalisée ne serait d'aucune aide alors que tous sont en attente **d'information opérationnelle**, susceptible d'aider à « faire face » concrètement dès lors qu'un proche est atteint de maladie grave « incurable ».

L'affiche « **Jeunes solidaires contre le cancer** » est rejetée : le ton général du document évoque un parti pris « marketing » alors que l'on est en attente de simplicité et de sobriété.

Le visuel de l'affiche « Soins Palliatifs » (intégrant un message et une photographie) est rejeté également. On lui reproche une dramatisation excessive et désimplicante : on n'a pas envie de s'identifier à ces personnages qui paraissent vivre une situation sans espoir.

Il semble difficile pour les répondants d'imaginer un visuel « idéal » : celui-ci devrait à la fois imager la souffrance et l'espoir, montrer une situation réaliste et concrète mais sans choquer, afin que tous, indépendamment du sexe, de l'âge ou de la CSP, puissent s'identifier.

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – “groupe grand public”

La brochure de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) est également rejetée : le ton est perçu comme trop emphatique, le format évoque un mailing publicitaire. Quand à la première page de couverture, la mise en exergue du sigle SFAP, sur lequel on s'interroge, génère un impact très faible et une accroche décevante.

La brochure de la SSMSP (Société suisse de médecine et de soins palliatifs), quant à elle, séduit la quasi totalité des répondants : elle est sobre sans être triste, évoque le sérieux sans être austère, et son contenu rédactionnel est très apprécié pour sa richesse informative.

Le document de la SSMSP est plébiscité par le groupe de Paris pour sa dimension de « guide » qui apporte une visée opérationnelle concrète, sans emphase.

Les annonces 1 et 3 sont préférées, bien que l'annonce 1 présente un danger majeur de compréhension erronée si l'on sort du cadre du soin palliatif : « Guérir parfois » peut être perçu comme un dénigrement des thérapies curatives.

C'est donc l'annonce 3 qui est retenue, à la condition d'en optimiser l'énoncé comme suit : « Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, dans le milieu de son choix ».

Pour les deux groupes, l'axe majeur des soins palliatifs est de permettre au patient de mourir avec dignité, c'est-à-dire en restant « un être humain jusqu'au bout ».

Rappel des annonces utilisées

Annonce 1 : « Guérir parfois, soulager toujours, accompagner jusqu'au bout »

Annonce 2 : « Mourir seul et dans la souffrance n'est pas une fatalité »

Annonce 3 : « Chaque Français a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix »

Annonce 4 : « Donner du sens à la fin de vie »

Annonce 5 : « Mourir fait partie de la vie »

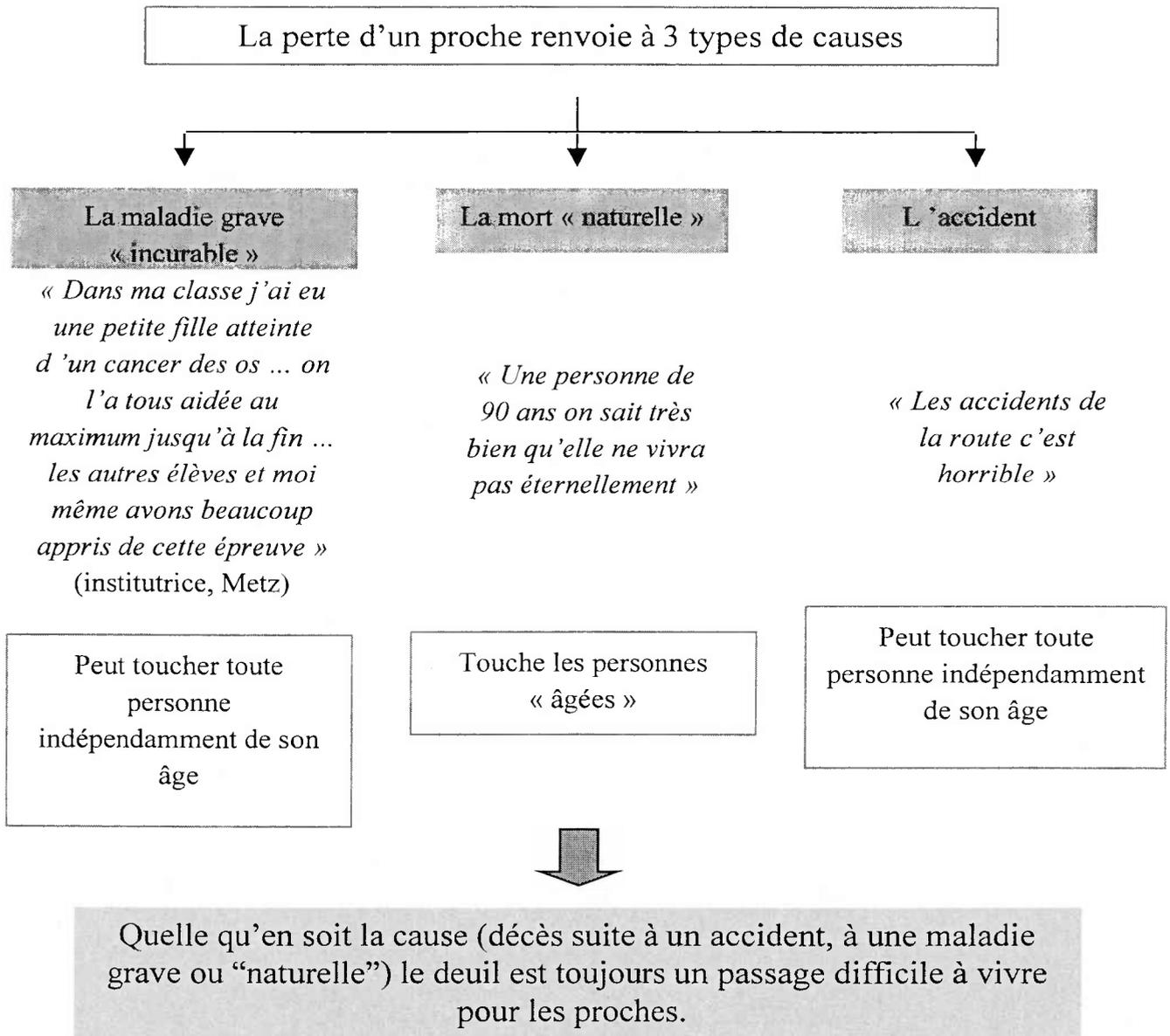
Annonce 6 : « La médecine n'abandonne pas »

Annonce 7 : « La médecine n'est pas seulement curative »

2 - La fin de vie d'un proche : attitudes et représentations

2 - Les personnes en fin de vie, attitudes et représentations

La mort : un tabou social



« Le départ c'est une douleur morale qui touche toute la famille »
« Ma mère est morte le soir je ne comprenais pas je l'avais vue l'après midi même elle avait l'air en pleine forme » (personne âgée en maison de retraite)
« Que ce soit brusque, accident de la route ou longue maladie on n'est jamais prêt à perdre un proche »

2 - Les personnes en fin de vie, attitudes et représentations

La mort : un tabou social

Le décès : un sujet occulté qui trouve peu de territoire d'expression

« Il faut du courage pour parler de la mort, même des personnes de 65 ans ne veulent pas en parler »
« La mort dans la société c'est tabou »

La douleur consécutive à la perte d'un proche peut sembler encore accentuée par un champ social fermé à l'expression de cette douleur : si autrefois la fin de vie était largement ritualisée - codes vestimentaires, passage de convois funéraires au cœur des villes, fréquentation des cimetières ... - aujourd'hui, la ritualisation (visant à « codifier » la souffrance en la rendant plus supportable) et la reconnaissance de la mort sont plus le fait de choix familiaux « individuels » que d'adhésion à des codes sociaux partagés par tous.



Dans les deux groupes, une forte minorité de personnes, opposées à ce qu'elles considèrent comme de l'ostracisme (les autres personnes sont plus passives / indifférentes sur ce sujet), souhaitent que **la mort réinvestisse le champ social en tant que « sujet »**, en bénéficiant d'un espace d'expression propre dès l'école.

« Se préparer au décès des proches ça devrait faire partie de l'éducation »

« Quand ma mère est décédée, ma fille a eu une grande angoisse face à la mort je l'ai obligée à en parler »

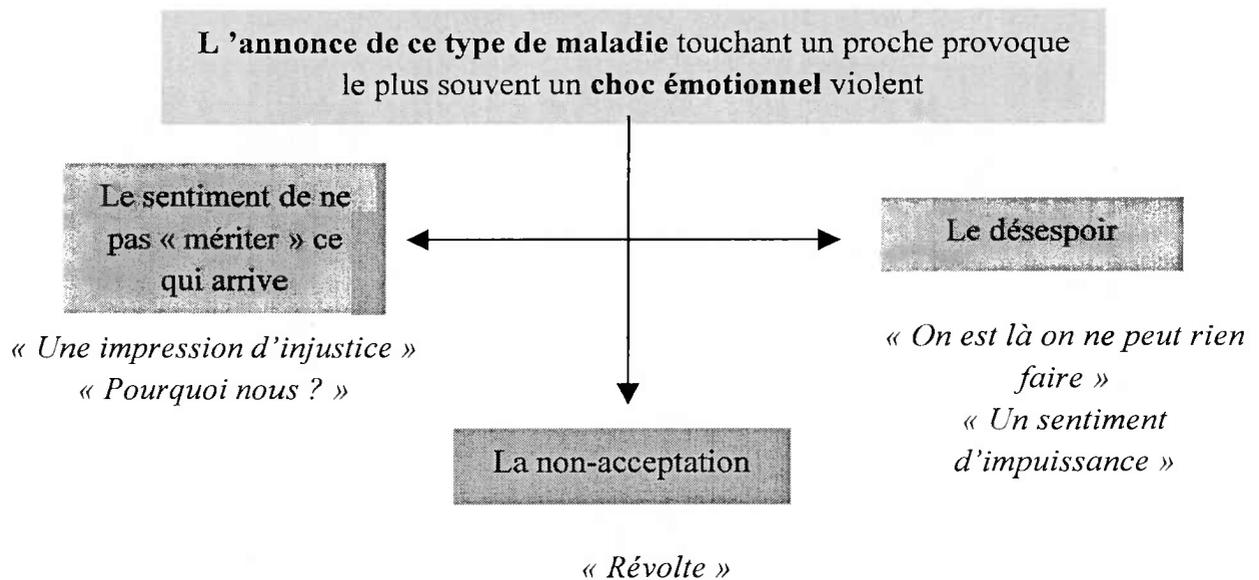
« Ce qu'il faut expliquer aux enfants c'est l'absence, la personne ne reviendra plus, les enfants ont du mal à comprendre ça »

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

La maladie « incurable » : les représentations individuelles

Les maladies « incurables » citées

« Cancer, sida, leucémie, sclérose en plaque, maladie de Parkinson, mucoviscidose, pneumopathie, maladie d'Alzheimer »



L'annonce d'une maladie « incurable » met brutalement face à la réalité de la fin de vie : les jours d'un proche sont comptés et il faut se préparer à son éventuel départ à court ou moyen terme.



2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

La maladie « incurable » : les représentations individuelles

Ces maladies renvoient souvent à un sentiment de perte d'intégrité physique
=> On ne reconnaît plus l'être cher que l'on a connu

Dans l'apparence corporelle

« Avec la chimio la personne perd ses cheveux c'est très difficile à accepter »
« C'est insupportable pour le malade comme pour l'entourage »
« La déchéance physique c'est terrible, on voit des choses qu'on ne croyait pas possible »



=> Sentiment de perte de dignité : tout se passe comme si la personne avait perdu ses attributs d'être humain (dimension physique, intellectuel, morale et sociale) (« déchéance »).

Dans la faculté de communiquer

« Pour Alzheimer on ne peut expliquer à la personne qui ne comprend pas que c'est incurable »



=> La perte de la pleine et entière conscience caractérise également une perte d'attributs d'humanité, très douloureuse pour les proches.

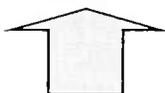
Dans la douleur physique

« La souffrance physique c'est le pire »
« Il y a des maladies qui font plus ou moins souffrir »



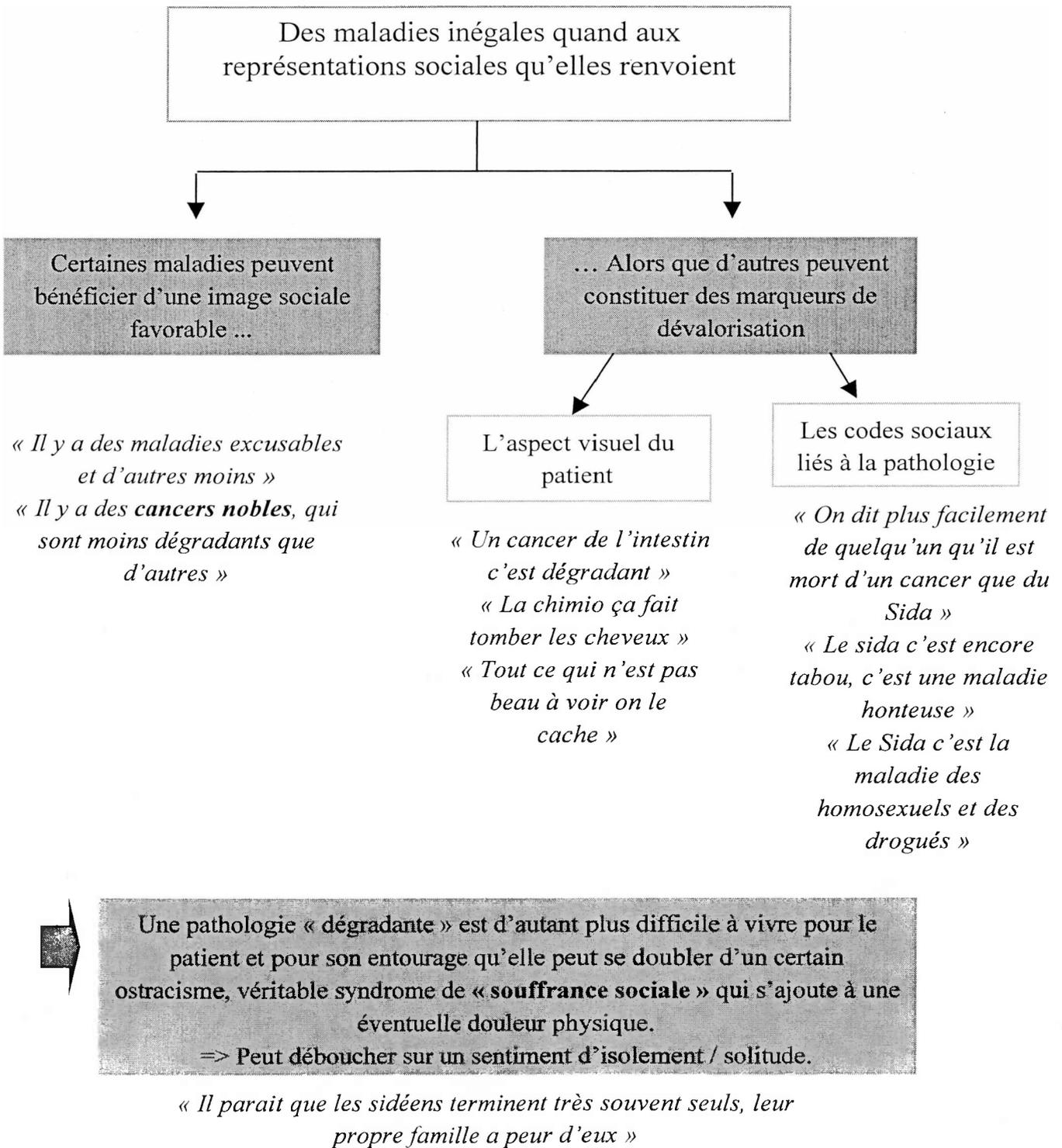
« On donne de la morphine pour soulager la douleur »

Dans ce cadre, la médecine est parée de nouveaux attributs : non plus guérir mais soulager



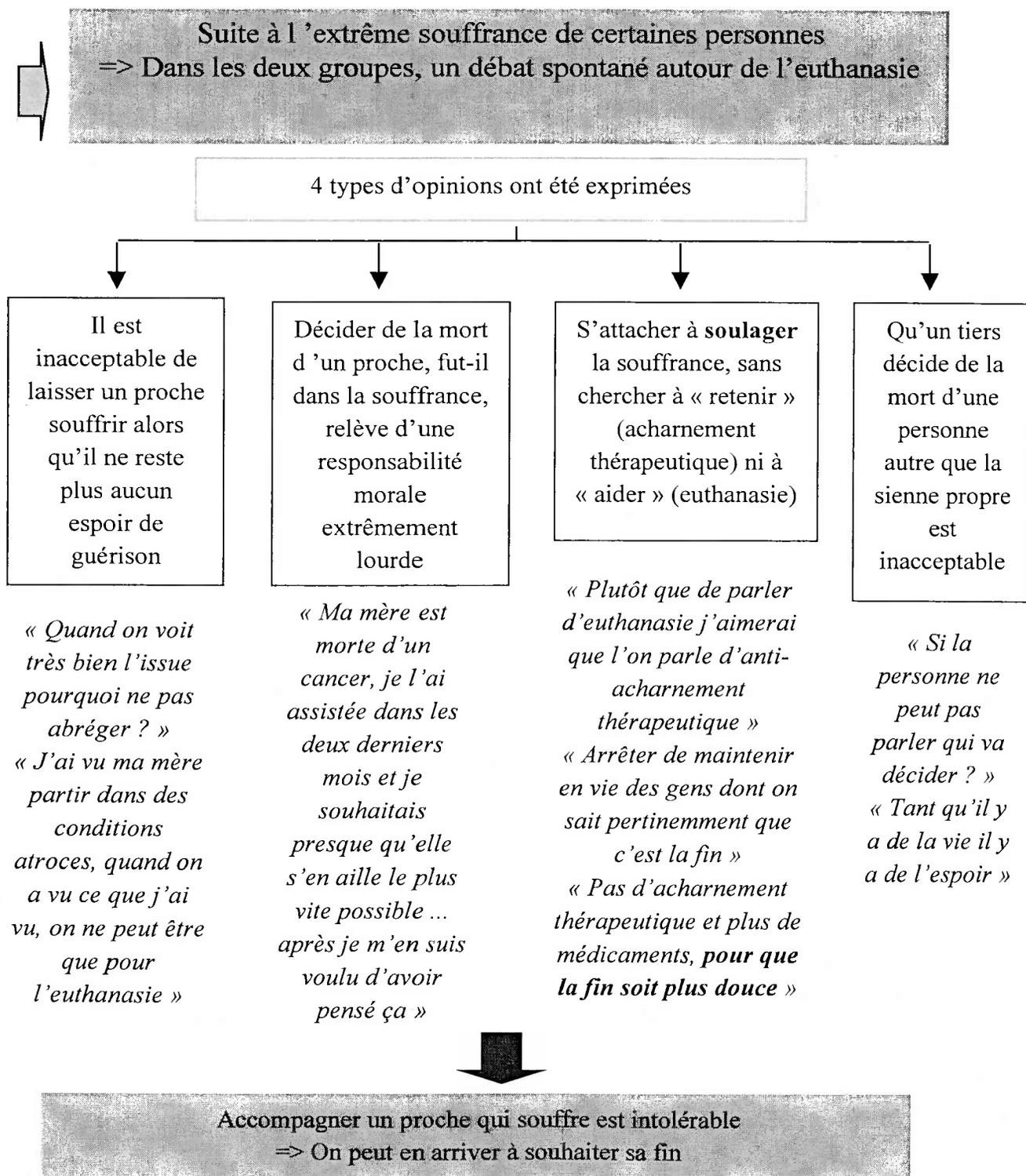
2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

La maladie « incurable » : les représentations sociales



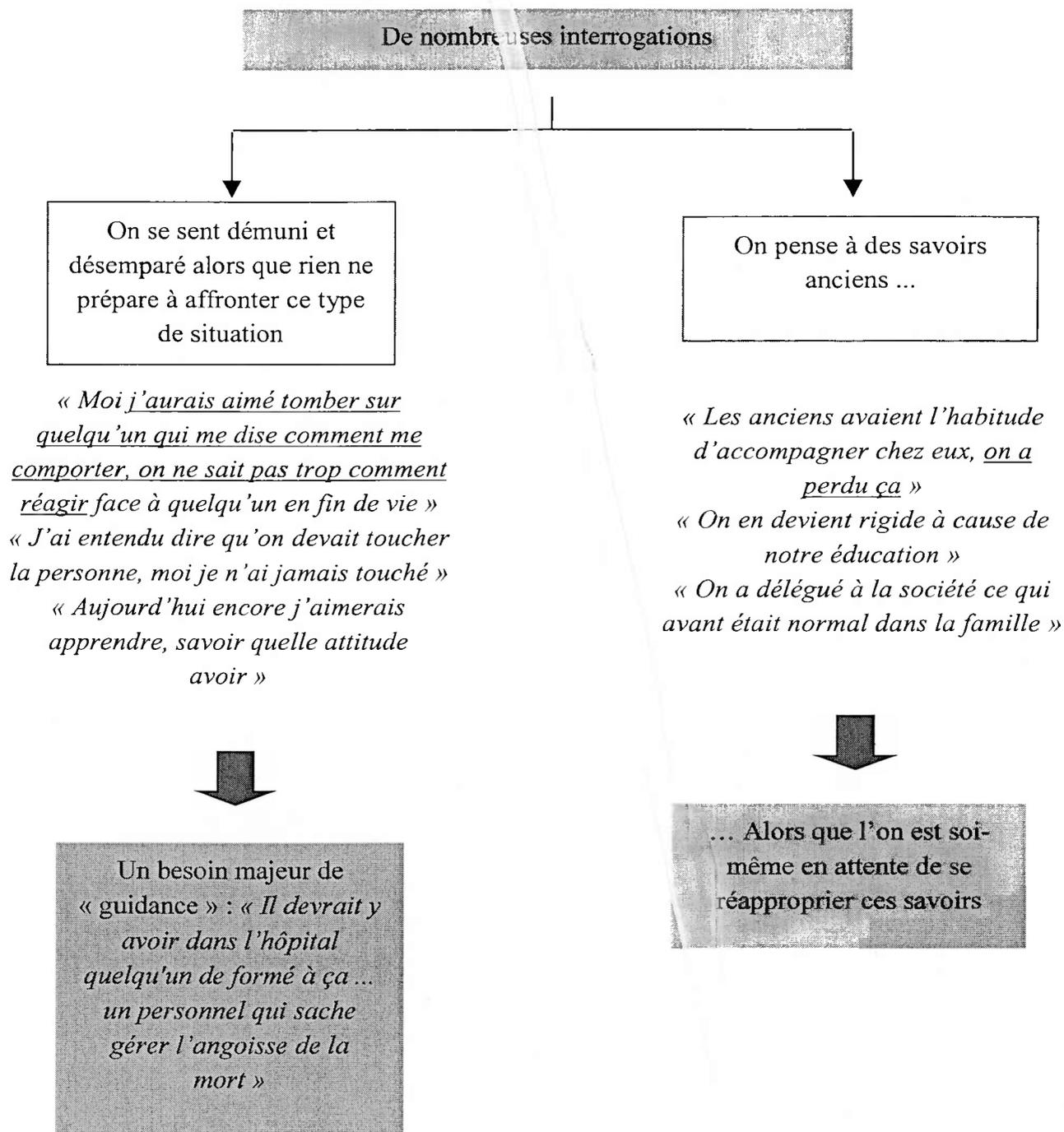
2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Le rapport à la souffrance



2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Que faire lorsqu'un proche est atteint d'une maladie « incurable » ?



2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical

Puisque la maladie est « incurable », un glissement d'attitude s'opère, avec des attentes qui ne sont plus celles **de la relation médicale traditionnelle** avant tout curative : on est moins dans l'efficacité des soins prodigués que dans **l'amélioration des conditions de vie** de la personne traitée.

⇒ Une attente de soins permettant de soulager la souffrance physique et morale du patient
D'où, une **grande place accordée à la relation** avec le personnel soignant qui, déchargé de son traditionnel rôle curatif (« *il n'y a plus rien à faire* »), est surinvesti en termes de capacité d'écoute et de disponibilité.

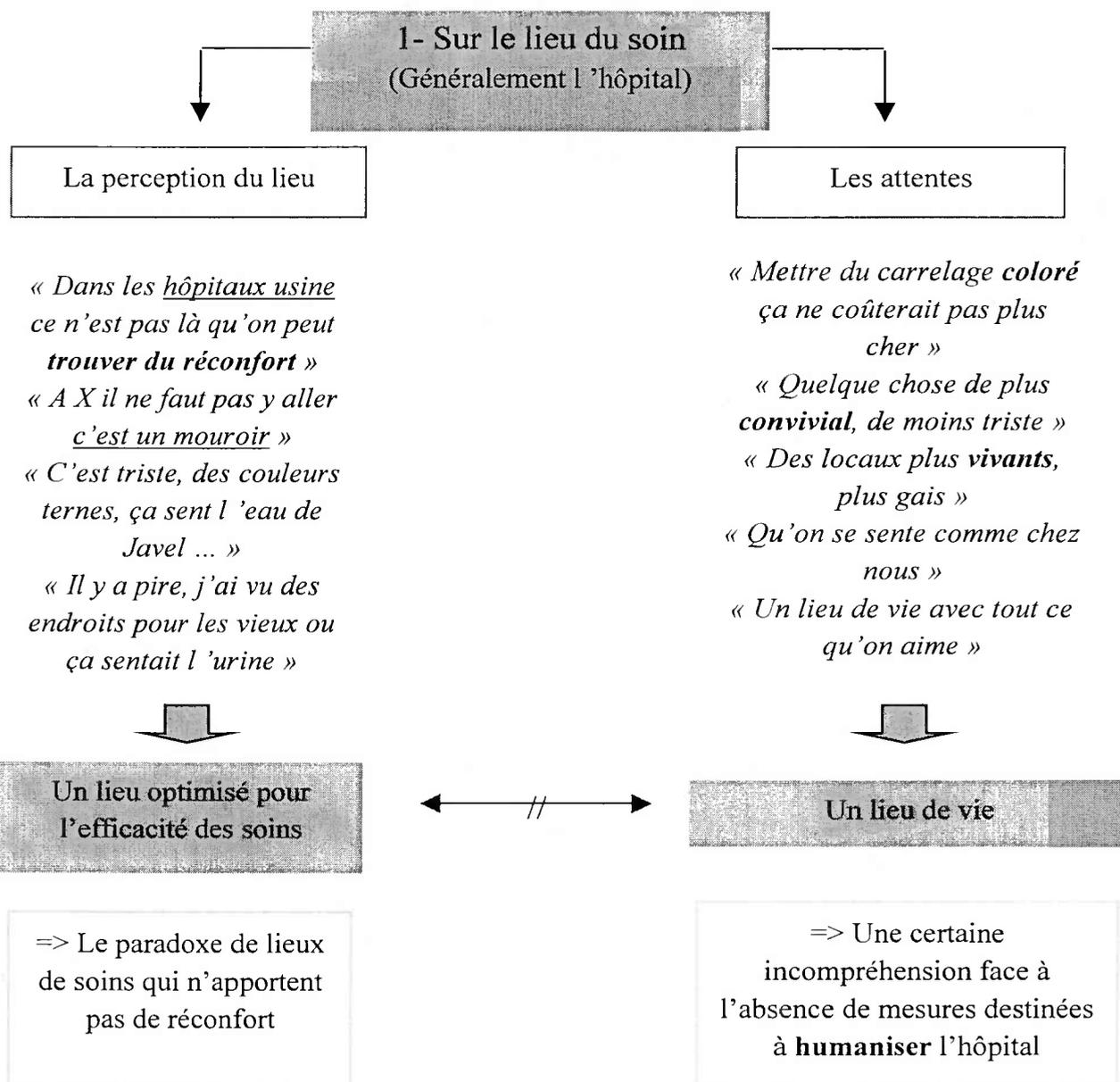


Or ces attentes sont le plus souvent frustrées, et ce à 2 niveaux :

- 1- Le lieu du soin
- 2- La qualité de la relation au personnel soignant

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical



Même si certains lieux sont décrits comme apportant toute satisfaction, une majorité de répondants se déclarent **insatisfaits de l'hôpital** pour ce qui concerne la fin de vie.

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical

2- Sur la qualité de la relation au personnel soignant

=> Pour tous, une attente d'information « objective » et réaliste sur l'état de santé de la personne malade

« On a été voir le cancérologue on lui a dit que ce n'était pas la peine de nous cacher quoi que ce soit »

« Il faut donner confiance à l'interlocuteur, lui donner un signe, le signe qu'il peut tout nous dire »

« Si on ne demande rien on ne nous dit rien »

Or, on a le sentiment que cette information est distillée au « compte goutte » et qu'il faut quasiment se « battre » pour l'obtenir.

De plus, lorsque l'information est obtenue, on regrette qu'elle soit quelquefois communiquée de façon maladroite, notamment en ce qui concerne l'annonce des maladies « incurables ».

« Ce qui fait peur c'est la date : il vous reste 3 mois à vivre »

« C'est horrible pour la personne et pour l'entourage »

« Le médecin doit être en mesure de présenter les choses intelligemment, je ne suis pas pour les données chiffrées genre il vous reste 3 mois »

« Le médecin devrait dire vous avez telle maladie et dans la majorité des cas ce type de maladie évolue de telle façon, mais dire il vous reste 5 semaines à vivre, non »

=> On attend une prise en compte de l'affectif du patient et des proches par une communication adaptée, réaliste et directe mais qui n'interdise pas totalement de nourrir un sentiment d'espoir.

« Je connais quelqu'un, les médecins ne lui donnaient pas 3 mois à vivre, ça fait des années de ça et aujourd'hui il est en pleine forme »

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical

2- Sur la qualité de la relation au personnel soignant (suite)

Il est fréquent de reprocher au personnel soignant hospitalier son manque de « communication »

- « Le personnel soignant devrait être plus franc, plus transparent, plus disponible »
- « Le personnel devrait être plus disponible, tenir au courant, informer, être plus proche de la famille »
- « Il faut parler avec les gens, ne pas cacher »
- « Les médecins sont un peu blasés dans la vie, ils n'ont pas beaucoup de compassion mais ça se comprend »

Un manque de personnel dans l'exercice d'un métier difficile

- « Je ne veux pas jeter la pierre au personnel médical, je sais qu'ils ont du courage, je ne ferais pas ce qu'ils font »
- « Il n'y a pas assez de personnel »

Un manque de formation

- « Je ne crois pas que les médecins soient bien formés à l'accompagnement »
- « Ça devrait faire partie de la formation des médecins, la communication »



Sauf exception, on reconnaît généralement au personnel soignant une réelle efficacité pour ce qui concerne l'aspect curatif des soins prodigués. **Mais, si l'on reconnaît la compétence curative du médecin, il n'en va pas de même de ses capacités de « communicant »** : ce manque est d'autant plus mal vécu qu'il affecte des professionnels qui, ayant pour vocation de guérir, peuvent quelque fois « blesser » par des paroles ou des attitudes maladroites.
=> **Un paradoxe** souvent vécu comme insupportable par l'entourage du patient.

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical

2- Sur la qualité de la relation au personnel soignant (suite2)

La relation thérapeute / patient n'est plus envisagée sous l'angle curatif, mais sous l'angle d'apport d'un soutien physique et moral.

=> Dans ce contexte, tout ce qui touche aux règles, codes, valeurs et règles de vie personnelle devient prégnant alors que l'on a plus d'espoir de guérison. Or, bien souvent **l'on doit s'adapter aux « codes » d'un tiers, infirmière, médecin où le règlement hospitalier** qui impose des règles de vie pouvant se révéler contradictoires avec l'éthique personnelle, les coutumes ou habitudes du patient ou de son entourage.

« Il y a des médecins qui rationnent la morphine sous prétexte qu'ils sont contres, faire ça à une personne qui est vraiment dans la souffrance je trouve ça dégueulasse »

« J'ai eu quelques rages quand on m'a raconté que, pour ma mère de 94 ans, les infirmières refusent que ses voisines de chambre lui donnent à boire ! »

« Dans certains endroits la musique est interdite, alors qu'il y en a qui mettent leur télé à fond »

« Ma grand mère, elle est en fin de vie à l'hôpital, l'hôpital veut la garder et ses enfants se battent pour qu'elle rentre ! »

« Je trouve ça délirant, ce n'est pas à l'hôpital de choisir »



=> Autant ces codes peuvent être acceptés quand l'hôpital est envisagé comme un lieu curatif et ponctuel, où l'on va pour « guérir », autant ils paraissent insupportables - et peuvent être vécues à l'image de « brimades » - lorsqu'il s'agit de personnes en long séjour pour lesquelles aucun traitement curatif ne peut être envisagé.

2 - La fin de vie d'un proche, attitudes et représentations

Les attentes à l'égard du milieu médical

Des attentes globalement insatisfaites

- « Un environnement pour qu'on soit humain, des clowns, des personnes qui viennent chanter »
- « Ça se voit plus pour les enfants, c'est dommage, il faudrait aussi ça pour les adultes »
- « Être reconnu comme une personne humaine jusqu'au bout »
 - « Manucure, coiffeur »
 - « Que la personne parte heureuse et bien entourée »
 - « Que la personne soit soulagée et parte tranquille »
 - « Parler de la mort et accompagner dans l'échange »
 - « Oser parler de la mort avec la personne »



On préfère « mourir chez soi »

=> En situation de fin de vie le capital affectif est prioritaire et l'hôpital ne répond pas à cette attente

- « Les gens préfèrent mourir chez eux qu'à l'hôpital »
- « La mort chez soi c'est bien, on est dans son cadre de vie »
- « Chez soi c'est bien, par rapport à la famille, mourir dans son lit »
 - « Il ne faut pas être un poids pour la famille »
 - « Tant qu'à mourir je veux mourir chez moi »

Au delà de la crainte d'être un « poids pour la famille », une large majorité de personnes - d'autant plus qu'on a l'expérience de l'accompagnement - déclare préférer la « mort à la maison ».
=> L'hôpital est très majoritairement rejeté en tant que lieu de fin de vie.

- « Il y a des cliniques qui sont bien mais c'est hors de prix ...
15000 francs par mois je n'ai pas les moyens »

3 - Perception des soins palliatifs

3 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception spontanée

Le terme « soins palliatifs » n'est spontanément évoqué dans aucun des deux groupes
 => **Une spécialité mal connue du grand public**

Ni le lieu d'exercice ni le contenu des soins palliatifs ne sont précisément identifiés

Un « lieu spécialisé », hors de l'hôpital

Des soins spécifiques, dispensés à l'hôpital

Des soins à domicile

« Une structure qui remplace les soins à l'hôpital »
 « Des soins en dehors de l'hôpital »

« Une association de bénévoles qui va à l'hôpital »

« C'est l'aide et l'accompagnement à domicile »
 « Si la personne veut mourir à la maison c'est une structure spéciale qui aide à ça »
 « C'est des soins à domicile »

« C'est pour des personnes en fin de cancer, il n'y a plus rien à faire elles vont dans un autre endroit, les soins palliatifs »
 => Structure de soins non curatifs

« Ce sont des endroits très spécialisés où il existe un matériel très technique pour soigner le cancer »
 => Structure de soins curatifs haut de gamme (1 personne)

=> Des soins non prodigués par un personnel professionnel

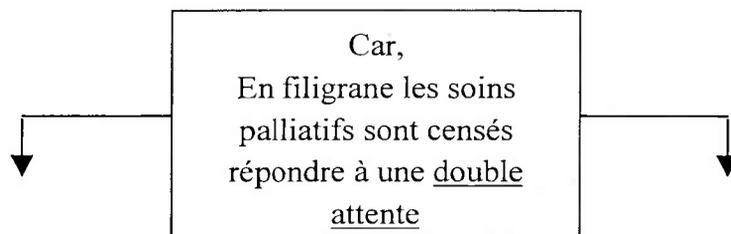
=> Des soins, curatifs ou non, prodigués à domicile

Ce que l'on perçoit avec certitude : les soins palliatifs émanent d'une structure spécifique, spécialisée et quasi « atypique », dans tous les cas clairement différenciée du milieu hospitalier « traditionnel ».

3 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception spontanée

Pour tous, les soins palliatifs évoquent une image gratifiante des conditions de la fin de vie et un bénéfice sans équivoque pour les personnes concernées



1) Déculpabiliser les proches ...

- « Palliatif ça veut dire remplacer »
- « Les soins palliatifs c'est ce qui prend le relais de la famille »
- « Soulager la famille »
- « Rendre le malade heureux comme s'il était à la maison »
- « Quand la famille n'est pas là c'est les médecins qui prennent le relais »
- « Les gens travaillent et ne peuvent pas toujours s'occuper de leurs parents malades »
- « C'est une alternative au fait de laisser les gens dans des mouvoirs »

2) Entretenir un rapport moins impersonnel au corps médical ...

- « Remplacer la médecine traditionnelle par autre chose »
- « Du personnel qu'on ne trouve pas partout, spécialement formé à l'écoute »
- « Les infirmières et les médecins apportent de l'amour au mourant »
- « C'est un accompagnement socio médical, recevoir un peu d'amour ... »
- « Des infirmières psychologues, le côté psy est primordial »

... En maximisant le confort et l'attrait des conditions de vie de la personne qui va partir

... Avec en priorité non plus la guérison mais une relation d'écoute et d'accompagnement

En spontané, les soins palliatifs tendent ainsi à renvoyer une **image idéalisée** des conditions de fin de vie
=> Un attrait majeur mais un risque de survalorisation des soins palliatifs

3 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception assistée : réactions à la proposition de définition

Rappel de la définition proposée :

- Il s'agit d'une **approche globale de soins et de présence** auprès de personnes atteintes **d'une maladie grave** qui ne peut plus être guérie ou stabilisée et de **personnes âgées en fin de vie**.
- Les soins palliatifs **mobilisent plusieurs compétences** et s'adressent au **malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, au domicile ou en institution**.
- Leur objectif est de **soulager les douleurs physiques** ainsi que les autres symptômes en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle et contribuer ainsi **au confort et au bien-être du patient; la qualité de la vie est prioritaire**.

3 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception assistée : réactions à la proposition de définition

Une définition lue par tous avec une grande attention
=> On cherche de l'information concrète et précise sur les soins palliatifs

Pour les deux groupes, c'est essentiellement le dernier paragraphe qui retient l'attention

« Le plus important c'est les dernières phrases »

« **Soulager** la souffrance physique »

« Prendre en compte »

« Le plus important c'est **qualité de vie**, c'est ça qui est prioritaire »

« **Confort, bien être, compétence, qualité de vie, c'est le plus important** »

« On s'adresse au malade en tant que personne »

Un axe non exprimé en spontané, mais qui répond à une attente majeure : les soins palliatifs s'adressent aussi aux proches

« On s'adresse aussi à la famille »

« Soulager la famille »

« Ça peut aider la famille à déculpabiliser, certains pourront aller voir d'autres non »

« Aider les gens à passer le cap pour aller voir la personne »

« C'est un soutien à la famille pour l'aider à aller voir le malade »

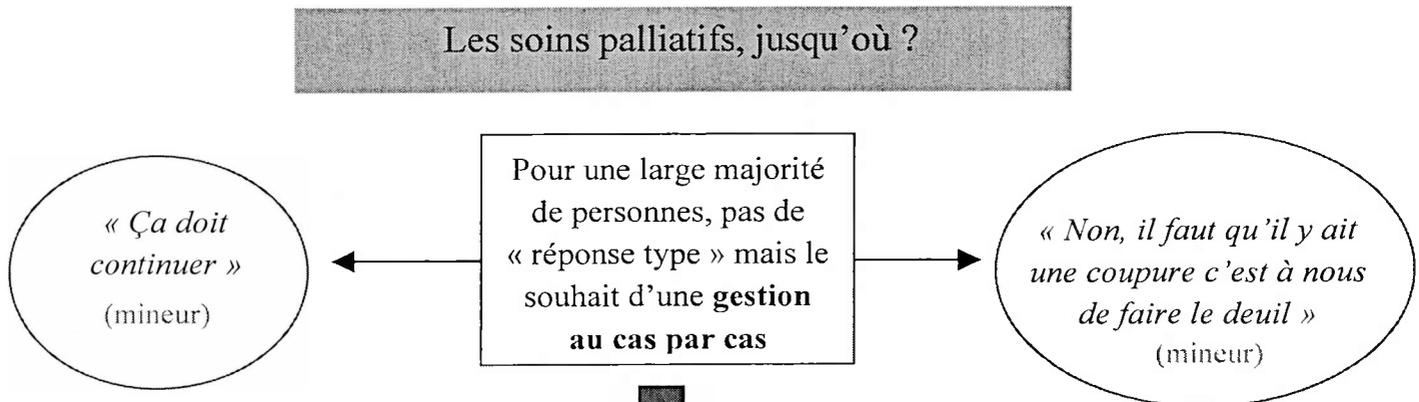
« La famille peut se sentir coupable, si la personne a un cancer du poumon ça peut être pourquoi j'ai laissé fumer »

Rejoint une attente largement exprimée en spontané : **optimiser au maximum** les conditions de fin de vie du patient

Pour la famille et l'entourage : une **aide à la gestion de son rapport** au patient et à sa maladie
=> Une dimension des soins palliatifs très appréciée

3 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception assistée : réactions à la proposition de définition



« Après la mort il faut que chacun reste libre de consulter ou pas »

« Il faut proposer, après voir si vraiment il y a une demande »

« On doit faire du cas par cas, quelqu'un qui meurt à 90 ans on va dire c'est " normal ", si c'est un enfant de 10 ans là il doit y avoir un soutien »

« Ça dépend de la personne qui décède »

Cependant, un risque : l'assimilation des soins palliatifs à une psychothérapie d'aide au deuil

« Je n'ai pas voulu accepter la mort de ma mère et j'ai dû faire une psychothérapie, pour moi ça aurait été une bonne chose que ça continue après »

=> Dans cette optique, les soins palliatifs pourraient être envisagés comme permettant de faire « l'économie » d'une thérapie personnelle

4 - Les attentes en matière d'information

4 - Les attentes en matière d'information

Les questions

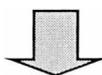
Deux axes de questionnement restent sans réponse après lecture de la définition des soins palliatifs

→ Qui finance la prise en charge des soins palliatifs ? (Sécu, Mutuelle, financement personnel ...)

« Il manque une chose, on n'a pas parlé de la prise en charge »
« Est-ce que c'est reconnu ? »
« Ça fait partie de la maladie, ça doit être pris en charge »
« Il faut que ça soit pour tout le monde, comme la sécu avec l'hôpital »
« Il faut que ça soit dit sinon ça fait médecine à deux vitesses »

→ Où et par qui cette prise en charge peut-elle se faire ? (Hôpital, unité de soins spécialisés, domicile ...)

« Dans quel hôpital c'est possible ? il devrait y avoir une liste des lieux »
« Il n'y a pas d'information la dessus »
« C'est très mal connu »



Ce type de questionnement prouve l'attrait majeur des soins palliatifs : **on craint seulement d'en être exclu** soit par une non disponibilité à proximité du lieu de résidence, soit par une prise en charge financière insuffisante de la part des organismes de protection ou d'assurance sociale.

4 - Les attentes en matière d'information

Le ton

Une attente d'information traitée sur un ton réaliste

Ce qu'on attend

- « Parler de la mort, de la souffrance, expliquer pourquoi on entre en soins palliatifs et les soins qui y sont faits »
- « Ce n'est pas choquant du tout »
- « Au contraire, il vaut mieux être informé avant qu'à la fin »
- « C'est utile et nécessaire »
- « C'est la vie, on a bien des papiers pour la convention obsèques dans la boîte à lettre »
- « Il faut informer tout le monde, les enfants à l'école »
- « Ça fait partie de l'éducation »
- « Il faut briser les tabous »
- « La mort ça fait partie de la vie »
- « Informer dans les maisons de retraite c'est trop tard »

Ce qu'on rejette

- « Le samedi à midi il y a une émission sur France 2, ils montraient un endroit super classe, bien propre, complètement idéalisé, pas du tout réaliste ... »

Une attente d'**information explicite et sans détour**, qui s'adresserait aux adultes mais aussi aux enfants
=> Une aide au choix du lieu et de l'entourage de la personne en fin de vie

Une information idéalisée ne serait d'aucune aide à une personne vivant concrètement une situation d'accompagnement d'un proche en fin de vie

Au delà du descriptif, une attente d'**information opérationnelle** qui puisse aider à « faire face » alors que l'on se sent démuni face à un proche en fin de vie.

4 - Les attentes en matière d'information

Les supports

Des supports multiples



5 - Perception des propositions de communication

5 - Perception des propositions de communication

Réactions aux exemples d'affiches

L 'affiche "Jeunes Solidarité Cancer"

Elle est majoritairement rejetée

Le sens de lecture induit en premier lieu un décodage spontané du message stylisé inscrit en fond de page

« Grave c'est agressif »

« Grave ça ne me plaît pas du tout »

« Grave non »

=> Le message « grave » est rejeté dans les deux groupes
=> **En exposition réelle, un risque majeur : la lecture s'arrête à ce niveau**

(+/-)

Les couleurs à dominante rouge mauve peuvent être appréciée ...

« La couleur c'est pas mal, c'est le grave qui gêne »

« Le rouge j'aime bien »

(-)

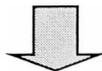
... Mais les codes couleurs et le traitement « patchwork » semblent **en décalage** avec l'évocation d'une maladie grave

« Ça fait broderie »
« Ça fait truc de vente, Foire Fougère »

(-)

La signature « Jeunes Solidarité Cancer » est occultée au profit du logo de « La Ligue », plus impactant

« La Ligue c'est Crozemarie »



Le ton général de l'affiche évoque un parti pris « marketing » (« ça fait vente ») alors que l'on est **en attente de codes évoquant la simplicité et la sobriété**

5 - Perception des propositions de communication

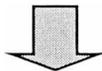
Réactions aux exemples d'affiches

L'affiche présentant une photographie et
un slogan
« Les soins palliatifs » (1)

Conformément aux souhaits du commanditaire, le titre et l'accroche n'ont pas
été testé afin de privilégier un focus sur le visuel

En majeur, le visuel de l'affiche
est rejeté

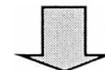
« Ça c'est la fin annoncée »
« C'est trop dramatique, il n'y a plus
rien à faire »
« Ça fait peur, c'est dérangeant »
« C'est trop direct, on a l'impression
qu'on est pas concerné »



**On reproche au visuel une
dramatisation excessive et
désimplicante : on n'a pas envie
de s'identifier à ces personnages
qui paraissent vivre une situation
désespérée**
=> Pas de note relative à l'espoir
d'une possible ouverture vers un
« mieux être »

En mineur (2 personnes du groupe
de Metz) le visuel est apprécié

« Pour moi cette photo elle est
bien, elle est belle et il y a de la
tristesse, c'est réaliste »



On apprécie un visuel qui montre
la souffrance et la douleur dans ce
qu'elles sont, sans masque ni faux
semblant sans chercher à enjoliver
la réalité

5 - Perception des propositions de communication

Réactions face à des exemples d'affiches

L'affiche « Les soins palliatifs » (2)

Les attentes en matière de visuel => Deux axes sur lesquels tous sont en accord :



« Il faut voir la définition de soins palliatifs à travers la photo »
« Il faut que chacun puisse se l'approprier »

Au delà, un désaccord majeur quand au visuel à représenter

On ne peut donner d'image à la souffrance



Il faut donner une image, celle de l'espoir

« Pas de photo du tout, moi je ne vois pas comment imager la souffrance »

« Comment faire une pub ou on montre la souffrance sans que ça fasse Benetton ? »

« Il faut une photo positive avec une personne âgée dans un beau lieu »

« 2 personnes sous un soleil couchant »
« Il faudrait un coucher de soleil avec une hirondelle, quelque chose de doux, de serein »

Une dimension « souffrance » prégnante serait vecteur de réalisme, mais imagerait une situation ancrée dans la douleur à laquelle on refuse de s'identifier
A contrario, la note d'optimisme induite par un visuel évoquant l'espoir pourrait décrédibiliser un message à qui on reprocherait alors son manque de réalisme

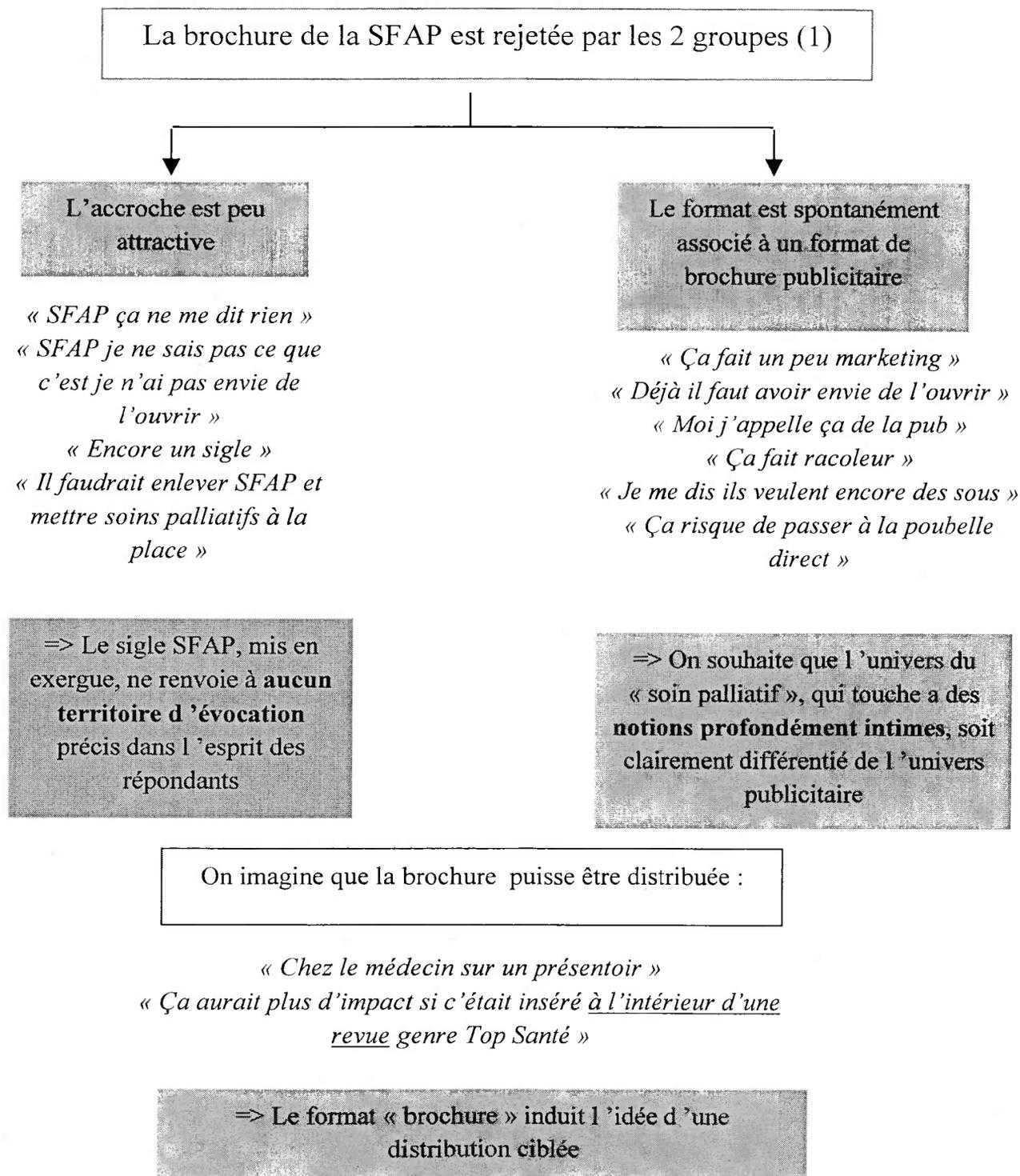
« Quelqu'un avec le sourire ça fait garantie obsèques »

« Le coucher de soleil les violons faut pas trop exagérer quand même »

Dans l'idéal, le visuel devrait à la fois **imager la souffrance et l'espoir**, montrer une **situation réaliste** et concrète évocatrice des soins palliatifs **mais sans choquer** afin que tous (enfants / adolescents / adultes) puissent se l'approprier. Enfin, toujours idéalement, le visuel devrait jouer sur des codes de communication clairement affranchis des territoires d'expression des grandes enseignes (Benetton).
=> Pour les 2 groupes, de grandes difficultés à imaginer un visuel étendard des soins palliatifs

5 - Perception des propositions de communication

La brochure de la SFAP



5 - Perception des propositions de communication

La brochure SFAP

La brochure de la SFAP est rejetée par les 2 groupes (2)

La photo ainsi que le fond de page de première couverture évoquent un univers « flou », abstrait

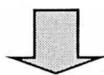
*« La photo elle est flou »
« La photo c'est pas parlant »
« C'est des fantômes ils sont déjà morts ! »*



Un décalage symbolique avec les attentes exprimées d'une information réaliste et concrète

Les actions mises en avant manquent de représentativité concrète

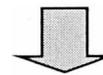
*« C'est pas suffisamment concret, ça manque de concret »
« 6 pages avec rien d'intéressant et les 2 lignes les plus importantes sont tout en bas ! »*



On regrette un ton privilégiant l'emphase, alors que la description du soin palliatif semble relégué au second plan (bandeau vert pastel au bas du document)

Manque de praticité de la demande d'information : on craint de perdre le document annexe

*« Le feuillet à l'intérieur on peut le perdre »
« Il faudrait qu'il soit détachable, une 4ème page que l'on découpe »*



On attend un feuillet détachable, avec demande d'information rattachée au document principal

5 - Perception des propositions de communication

La brochure SSMSP

La brochure de la SSMSP est préférée dans les 2 groupes (1)

(Elle est plébiscitée par le groupe de Paris, et préférée par 8 personnes sur 10 dans le groupe de Metz)

La couverture

« Ça fait plus sérieux »

« C'est sobre, pas de chichi »

« C'est bien expliqué, ça fait médical »

La chaîne sémantique « à la découverte » est particulièrement attractive : elle induit une promesse de nouveauté
=> On va vers quelque chose qu'on ne connaît pas encore

Le signifiant « médecine » induit un pôle de rigueur et de sérieux

La cible est clairement explicitée : il s'agit des patients et de leur famille

« "A la découverte" ça fait on va apprendre quelque chose »

« On voit "médecine" tout de suite on a envie de suivre »

« "A l'attention des malades et des proches", c'est clair »



Une couverture **sobre et simple**, évoquant le **sérieux** d'un univers médicalisé, d'éventuels codes d'austérité étant atténués par le jaune dégradé de la couverture (*« Le jaune est sympa »*) et par la mention « A la découverte »

« Ça fait information celui-là, alors que l'autre fait vente »

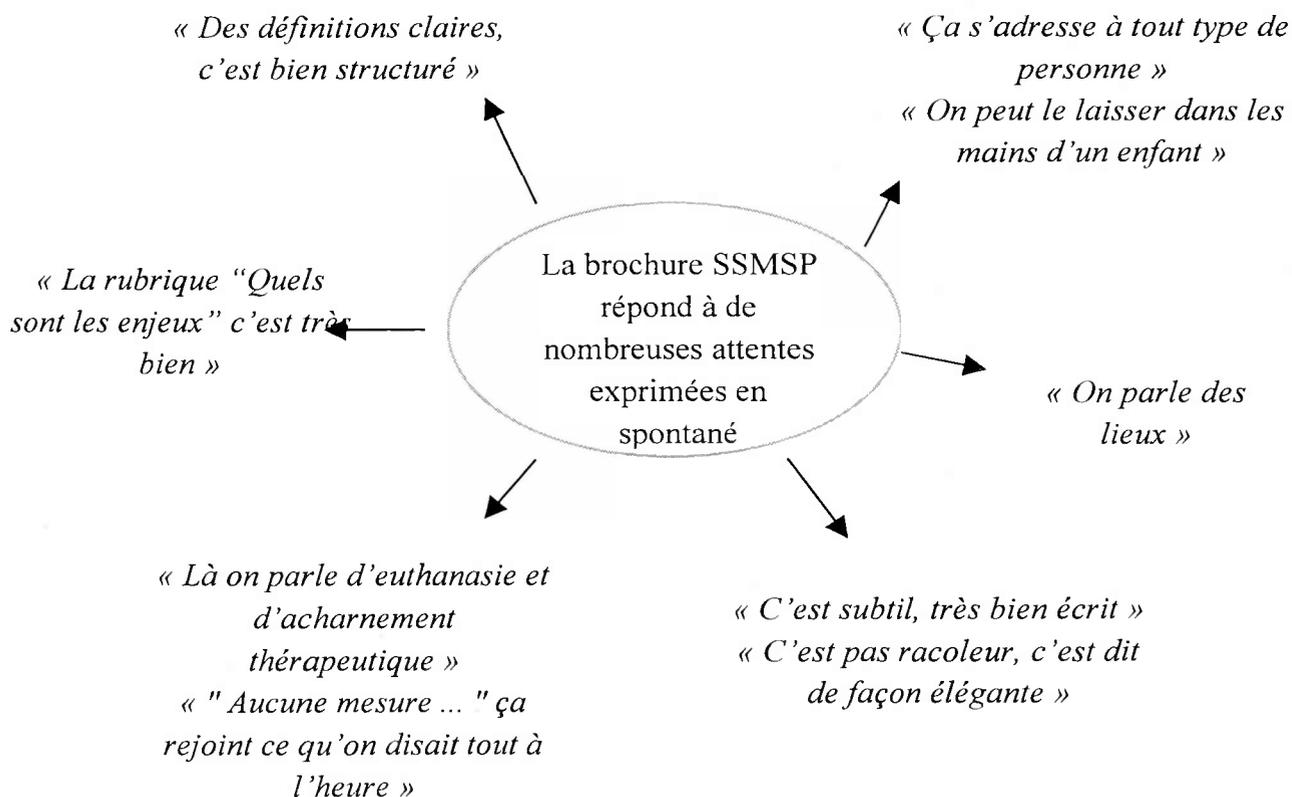
5 - Perception des propositions de communication

La brochure SSMSP

La brochure de la SSMSP est préférée dans les 2 groupes (2)

Le contenu rédactionnel

Dans les 2 groupes, plusieurs personnes resteront quelques minutes absorbées par la lecture du document
=> De ces personnes émanent des commentaires particulièrement positifs



5 - Perception des propositions de communication

La brochure SSMSP

La brochure de la SSMSP est préférée dans les 2 groupes (3)

Au final

Un document attractif



« C'est passionnant »

Un document complet



« Pas besoin de poser d'autres questions »

Une brochure que l'on
conserve



« On le garde, avec le carnet de santé »

Un document qui peut
guider lorsque l'on doit
faire face à
l'accompagnement
d'un proche

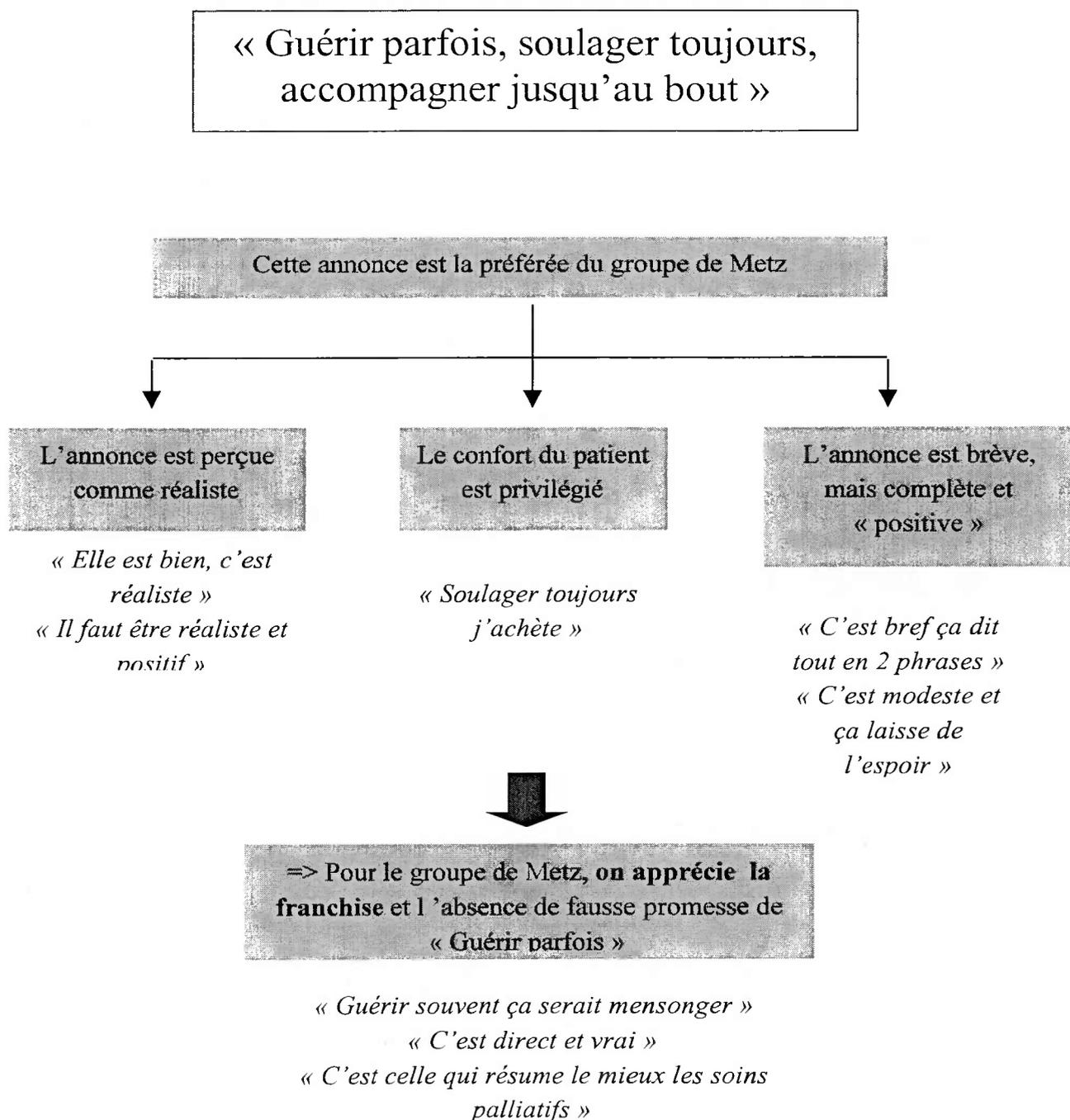


« Le médecin ou l'hôpital devrait remettre ça
quand on va voir quelqu'un en soins
palliatifs »

Toutefois, deux personnes du groupe de Metz ont regretté une trop grande richesse de détails et un document offrant selon elles un volume d'information trop important (mineur).

5 - Perception des propositions de communication

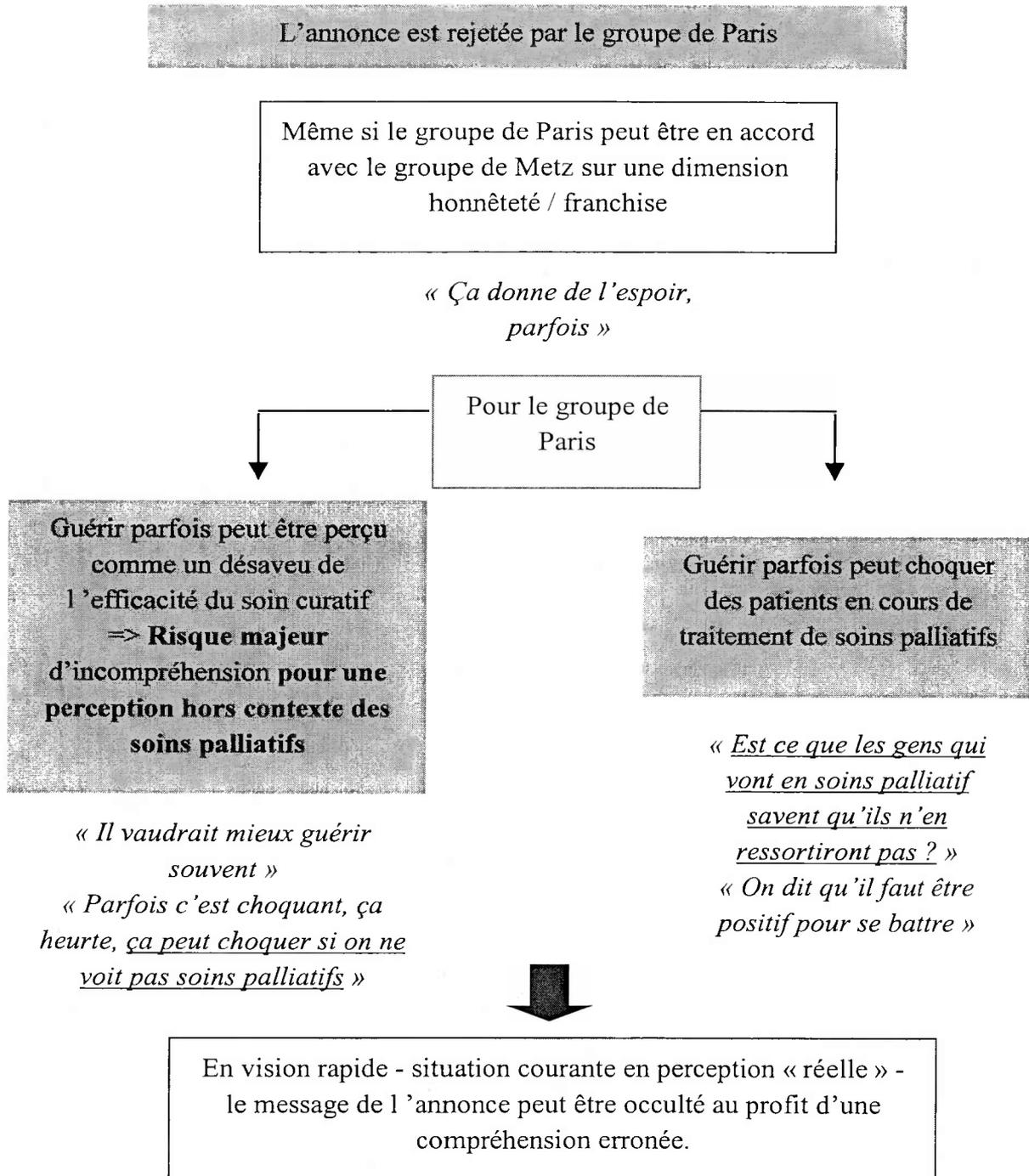
Annonce 1



5 - Perception des propositions de communication

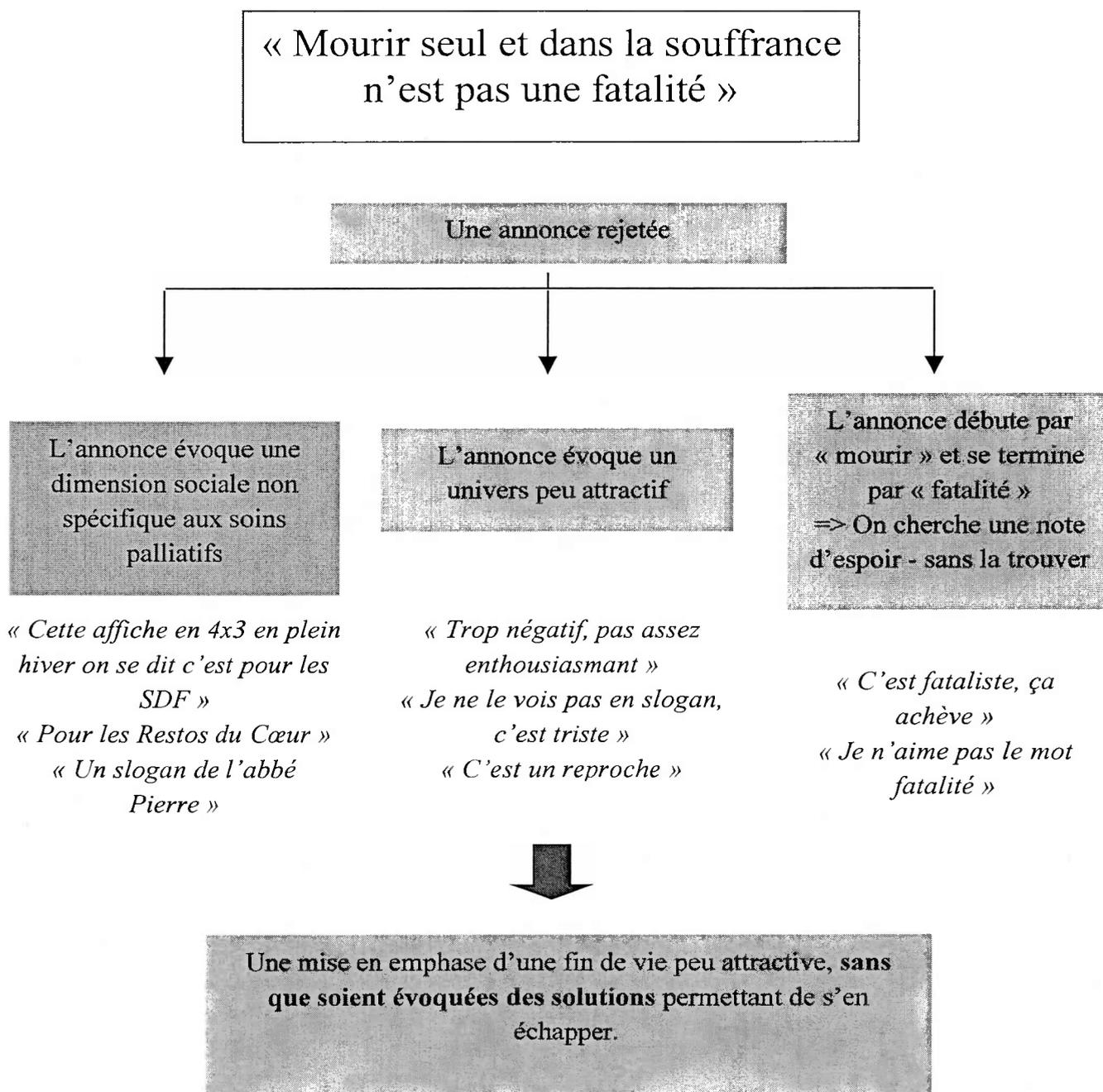
Annonce 1

MAIS



5 - Perception des propositions de communication

Annonce 2



5 - Perception des propositions de communication

Annonce 3

« Chaque Français a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix »

Cette annonce est la préférée du groupe de Paris, et appréciée du groupe de Metz, pour tous sous réserve d'en modifier deux passages

«Chaque Français» renvoie à un discours patriotique un peu désuet ... voire franchement xénophobe (« LePen »)

«Entouré de ses proches» peut être perçu comme une fausse promesse, délégitimant ainsi l'ensemble du message

« Chaque Français c'est choquant »
« Ça fait bleu blanc rouge »
« Ça fait chauvin »
« Ça fait LePen »
« Chaque français il n'y a pas que des français, on a tous le droit de mourir avec dignité »

« "Entouré de ses proches" ça ne va pas, il y a des gens qui n'ont personne »
« Entouré de ses proches c'est un peu ambitieux on ne peut pas toujours le garantir »
« Il y a des gens qui n'ont pas d'amis ou de famille »

D'où, propositions de remplacement

« Chaque individu »
« Chaque personne, tout être »

D'où, propositions de remplacement

« C'est un peu long comme slogan »
« J'enlèverai entouré de ses proches »

« Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, dans le milieu de son choix »

5 - Perception des propositions de communication

Annonce 4

« Donner du sens à la fin de vie »

L'annonce est
minoritairement
appréciée



« Pas mal, il y a l'idée
d'accompagnement »

Toutefois, le signifiant
« donner du sens »
peut paraître un peu
galvaudé



« Donner du soleil ça serait mieux »
« Donner de la dignité au lieu de
donner du sens »

Il peut être
interprété dans un
sens religieux

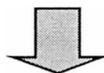


« Je vois un prêtre »

Il peut également
renvoyer à des
codes publicitaires



« On dirait une assurance vie,
transmettre à ses héritiers »
« Ça veut dire que tout ce qui a été
fait avant c'était n'importe quoi ? »



Pour toutes ces raisons, l'annonce 4, qui a suscité peu de commentaires, est majoritairement rejetée.

5 - Perception des propositions de communication

Annonce 5

« Mourir fait partie de la vie »

Rejetée par l'ensemble des répondants, la proposition suscite 3 freins majeurs

L'annonce ne comporte **aucune information nouvelle** : le message est déjà connu de tous

« C'est une évidence »
« Demain le soleil se lève »
« C'est vrai mais on ne nous apprend rien »

⇒ Elle n'est pas porteuse d'information sur le soin palliatif

Au premier degré, elle peut être perçue comme une incitation à mourir

« On nous incite à mourir »
« C'est une phrase de Pierre Dac ? »

⇒ Un registre humoristique ?

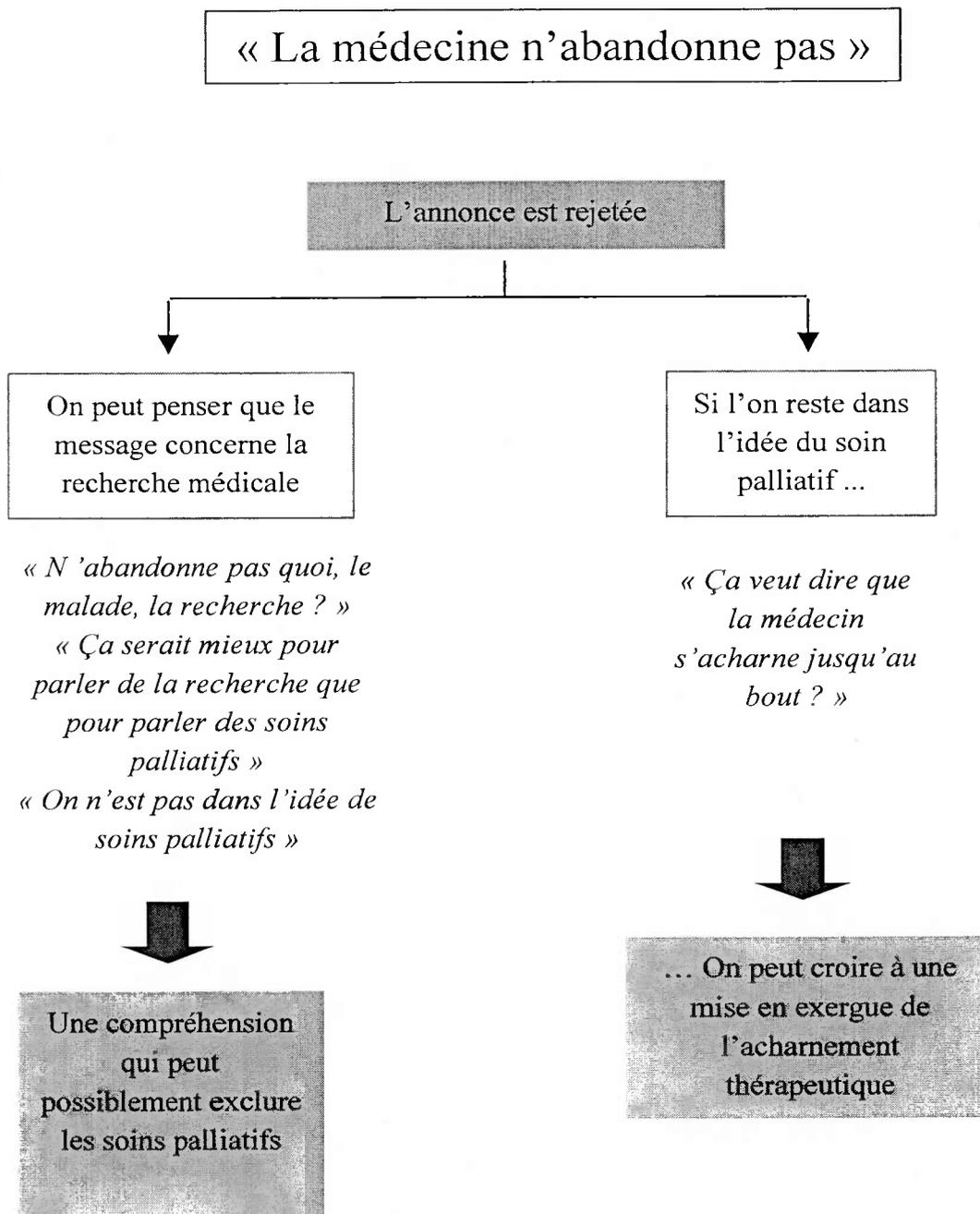
Le message peut être compris comme une dénegation des difficultés inhérentes à la fin de vie

« Une personne au seuil de la mort ça va lui faire plaisir de lire ça »
« Si on dit ça à quelqu'un qui est en fin de vie ... »
« Pour le malade c'est pas terrible »

⇒ L'annonce peut choquer des personnes en fin de vie

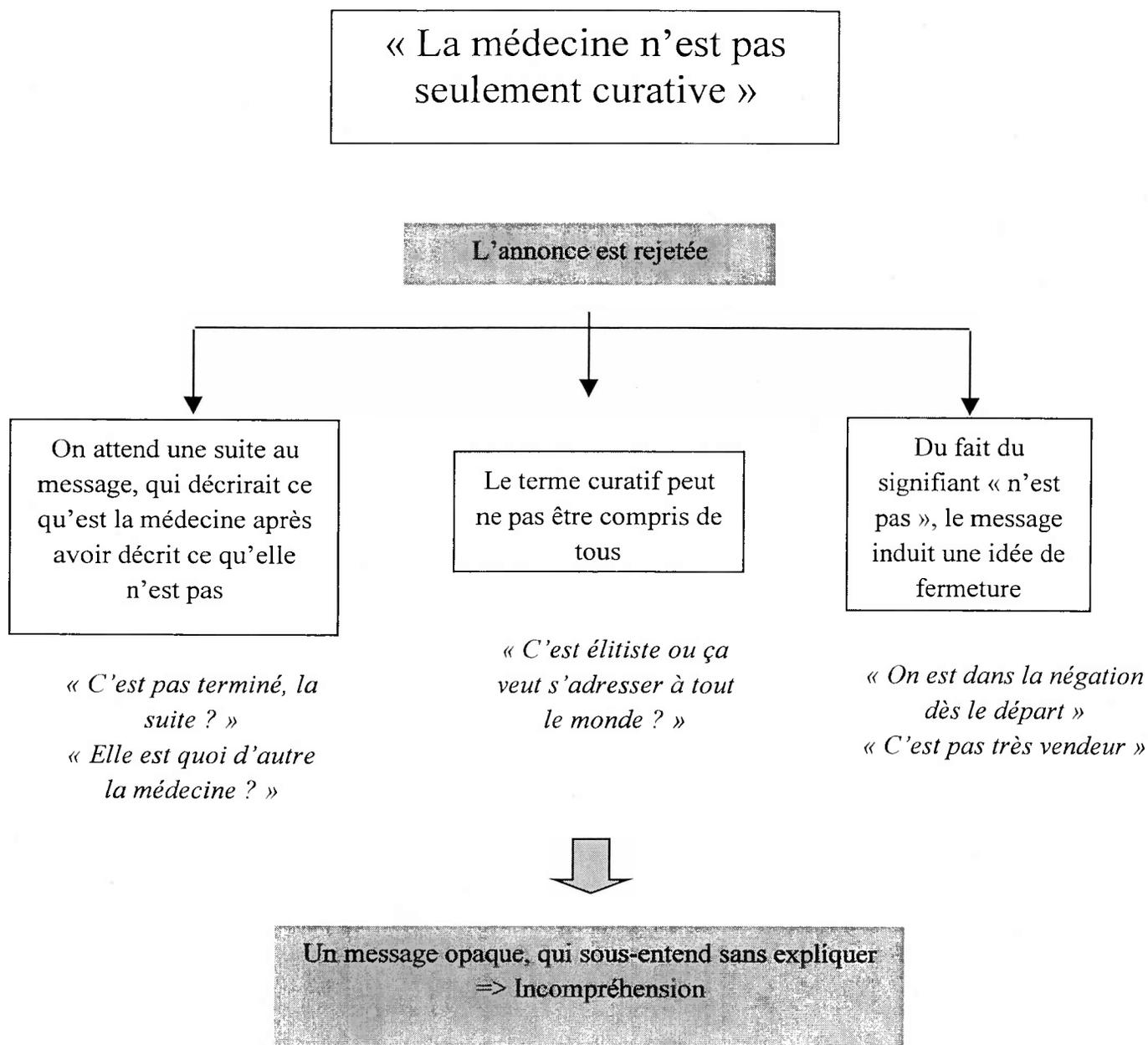
5 - Perception des propositions de communication

Annonce 6



5 - Perception des propositions de communication

Annonce 7



6 - Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

6 - Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

Les propositions des répondants

A la fin des deux tables rondes, nous avons demandé aux personnes de se regrouper par 2 puis d'imaginer une accroche idéale décrivant les soins palliatifs

Pour les deux groupes, l'axe majeur des soins palliatifs est de permettre au patient de « mourir avec dignité »

« Le droit de mourir avec dignité sans douleur entouré de ses proches jusqu'au bout et dans le milieu de son choix »

« Le droit de mourir avec dignité, soulagé toujours, accompagné jusqu'au bout dans le milieu de son choix »

(commentaire : « Le plus important c'est mourir avec dignité »)

« Comment mourir avec dignité, sans douleur accompagné jusqu'au bout dans le milieu de son choix : les soins palliatifs »

« Les soins palliatifs c'est chacun a le droit de mourir avec dignité sans douleur accompagné jusqu'au bout dans le milieu de son choix »

➔ Le thème de la mort est abordé dès les premiers mots (« le droit de mourir »), de façon frontale et directe : sans équivoque possible, on attend une **communication de type « réaliste »** autour de ce thème.

➔ Le thème de la dignité souligne à quel point on attend une fin qui ne soit pas dégradante, pour les proches comme pour le patient.

⇒ **Dit autrement, l'attribut majeur des soins palliatifs est d'offrir au patient de « Rester un être humain jusqu'au bout », aussi bien extérieurement (par une aide au quotidien) qu'intérieurement (en soulageant la souffrance).**

➔ Plus minoritairement, certains ont fait le choix de ne pas parler des proches pour éviter de nourrir une éventuelle frustration chez les personnes seules : « *On ne met pas proches car il y a des gens qui n'ont pas de proches* » (cf. Annonce 3).

6 - Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

Les propositions des répondants

Pour les deux groupes, après « mourir avec dignité », offrir au patient de **partir dans le « milieu de son choix »** apparaît également comme un axe majeur

*« Le choix ça laisse une ouverture à la non passivité du patient, sinon accompagné
ON A L'IMPRESSION QU'ON LE MÈNE »*

=> On reconnaît le patient comme une personne humaine, active et responsable
=> **C'EST AUSSI UNE FAÇON DE S'ACCORDER À SOI-MÊME LE CHOIX DE SON LIEU DE DÉPART (AVEC ÉVITEMENT DU « MOUROI »)**



Les autres propositions

« Guérir parfois, jamais dans la souffrance et toujours accompagné »

« GUÉRIR, SOULAGER TOUJOURS ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT »

=> L'idée de soulager la souffrance, qui est intrinsèque dans la volonté de « mourir avec dignité ».
=> **L'IDÉE D'ACCOMPAGNEMENT = NE PAS MOURIR SEUL. CETTE DIMENSION EST-ELLE AUSSI INTRINSÈQUEMENT COMPRISE DANS L'IDÉE D'UNE MORT DIGNE.**

6 – Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

Les propositions des répondants

Les autres propositions (suite)

« Vos grands parents, vos parents, vous, nous sommes tous concernés par les soins palliatifs »

⇒ Ici s'exprime l'idée que tous, indépendamment des variables d'âge ou de CSP, sommes potentiellement concernés par les soins palliatifs : il ne s'agit pas d'une maladie, à laquelle on pourrait « échapper », mais la fin de vie peut nous toucher ou toucher l'un de nos proches à tout moment.

« Grâce aux soins palliatifs, partez (si vous le souhaitez) avec dignité, paisiblement et entouré de vos proches dans le milieu de votre choix »

⇒ La formulation quelque peu maladroite du « partez si vous le souhaitez » a déclenché une crise de fou rire chez plusieurs participants ...
⇒ AU DELÀ DE LA FORME DU MESSAGE, ON RETROUVE L'AXE MAJEUR DU DÉPART DANS LA « DIGNITÉ », AINSI QUE l'idée de paix (« paisiblement »).

« Garde l'espoir face à l'inacceptable »

« DIMINUER OU SUPPRIMER LA SOUFFRANCE, ACCOMPAGNER, NE JAMAIS ABANDONNER ET REFUSER L'INACCEPTABLE JUSQU'AU BOUT »

⇒ Quelques personnes du groupe de Metz envisagent la mort comme un moment « inacceptable »

DEUXIÈME PARTIE :

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Rappel sur la méthodologie

Deux tables rondes ont été réalisées les 9 et 10 juillet 2003 à Paris et à Metz.

- La table ronde de Paris réunissait 6 personnes : 3 médecins généralistes, 2 infirmières hospitalières et 1 infirmière libérale.

- La table ronde de Metz réunissait 10 personnes : 2 médecins généralistes, 2 médecins hospitaliers, 2 infirmières libérales, 2 infirmières hospitalières, 1 infirmière salariée en association et 1 infirmière en maison de retraite.

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase

-

« groupe professionnels »

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – « groupe professionnels »

Les soins palliatifs sont perçus par tous comme un bénéfice sans équivoque pour le malade puisque son objectif premier est **d'améliorer la fin de vie**, c'est-à-dire d'apporter un certain confort en soulageant les douleurs physiques et morales.

Le terme « soins palliatifs » fait référence à la maladie grave non curable, à la fin de vie et à des soins spécifiques, différents des soins habituels. Les **principales dimensions** (soulager la douleur physique et la souffrance morale, accompagner) **sont identifiées mais leur mise en pratique demeure abstraite.**

La représentation des soins visant à soulager la douleur physique renvoie à une conception technique maîtrisée (les soins curatifs et infirmiers sont partie intégrante de leur pratique) et commune aux professionnels de santé.

La dimension de l'accompagnement du malade (et de sa famille), plus proche d'une conception philosophique, a une signification identifiée mais le contenu n'est pas palpable. L'accompagnement est difficile à effectuer (manque de formation/préparation au préalable et manque de personnel) et crée le sentiment d'être démuné et impuissant.

Dans le même ordre d'idées, les compétences à mobiliser et, surtout, les lieux de prise en charge sont peu évoqués spontanément, ce qui révèle encore le manque de connaissances sur ce sujet.

On s'interroge d'ailleurs sur le lieu d'intervention des soins palliatifs: où se font les soins palliatifs et où devraient-ils se faire? Le groupe de Metz évoquent la rareté des services de soins palliatifs, et encore davantage de l'hospitalisation à domicile, qui amènera sans doute tous les services hospitaliers à prendre en charge les soins palliatifs. Le groupe de Paris commente ce point dans une moindre mesure tout en soulignant la nécessité de mobiliser un personnel soignant disponible.

La perception quant au lieu de prise en charge semble être décalée avec celle du grand public. Celui-ci souhaite finir sa vie à domicile. Les professionnels de santé n'ont pas une opinion catégorique mais une légère préférence pour une prise en charge hospitalière (les moyens humains, financiers et matériels sont plus conséquents).

On attend une information explicite sur le contenu des soins palliatifs et les lieux d'intervention. La communication doit être adaptée au contexte local.

La définition des soins palliatifs est lue avec attention dans les deux groupes de professionnels mais la lecture diffère de celle du grand public. Ce dernier est à la recherche d'information et s'attache aux objectifs des soins palliatifs. Les professionnels décryptent les termes et leur signification dans le milieu médical. Ils

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – « groupe professionnels »

attachent une grande importance à la forme rédactionnelle de la définition et analysent la façon dont on présente les soins palliatifs. Leur lecture s'inscrit dans **le souci de savoir comment seront interprétés les soins palliatifs**.

On attend une information claire qui renvoie à la réalité des soins palliatifs, sans fonder de faux espoirs.

La **priorité absolue en matière d'information doit être donnée aux professionnels de la santé**. Ils souhaitent être utilisés comme les relais privilégiés auprès du grand public pour faire face à leurs questions et pour mieux coordonner les actions entre les milieux hospitalier et libéral.

La campagne de communication doit porter **un regard particulier sur les libéraux** : ils semblent plus éloignés de la source d'information. Les établissements hospitaliers sont perçus comme des éléments moteurs dans la transmission de l'information. Des plaquettes explicatives sont nécessaires mais **l'information doit circuler oralement**, notamment par l'intervention d'une personne dans les différents services, pour davantage sensibiliser l'ensemble du personnel soignant.

L'information doit aussi se présenter sur deux niveaux:

- un niveau d'information générale : une **information minimale** qui permet d'orienter les patients et l'entourage, voire de les prendre en charge.
- un niveau **d'information approfondie** : ce niveau prend la forme d'une information sur la formation. Il s'agit parallèlement de faciliter l'accès à la formation par un aménagement du temps de travail, compatible avec leur activité professionnelle.

S'ils reconnaissent la nécessité absolue d'informer le grand public, ils émettent une très forte réserve quant à ses conséquences. Ils conditionnent ainsi l'information au développement de structures et à la mobilisation de moyens humains et financiers.

Après avoir admis que les moyens seront débloqués, les professionnels de santé proposent **une information diffusée de manière différente, en fonction du public** (s'il est concerné ou pas).

- Pour le public non concerné, une première approche est idéale sur les questions de la mort, de la fin de vie et de l'existence des soins palliatifs. L'objectif est de leur donner les moyens de s'informer davantage.
- Pour le public concerné, le contenu de l'information doit être plus précis et aborder l'accompagnement, le soulagement de la douleur, l'équipe spécialisée, le contenu, les lieux.

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – « groupe professionnels »

On attend une information traitée sur le ton positif, réaliste, sans pour autant adopter un ton agressif. Il ne s'agit ni de dramatiser la mort, ni d'idéaliser les soins palliatifs.

Le support reste adaptable mais sous la forme de **plaquettes transmissibles en main propre** du professionnel de santé à la personne concernée (patient ou entourage). Quant au lieu privilégié, il semble indispensable que le milieu médical diffuse l'information.

L'affiche « Jeunes solidaires contre le cancer » est rejetée: les couleurs et les mots utilisés pour évoquer la mort ne sont pas adaptées. On attend des couleurs neutres, une image et un contenu plus riche définissant les soins palliatifs.

Le visuel de l'affiche « Soins Palliatifs » (intégrant un message et une photographie) est également rejeté. On lui reproche une dramatisation excessive alors que l'on est en attente d'une image positive, sereine reflétant les résultats des effets des soins palliatifs.

Le support visuel n'est pas exclu mais il doit être présenté avec une définition des soins palliatifs pour éviter les mauvaises interprétations qui risquent de générer de faux espoirs. Toutefois, il semble difficile pour les répondants d'imaginer un visuel « idéal » : il devrait à la fois imager la sérénité, montrer une situation réaliste mais non agressive. Surtout, le visuel ne doit pas imager un symbole médical ni un établissement hospitalier.

La **définition de la brochure SFAP** séduit la quasi totalité des répondants : elle est plus concrète et plus claire que celle proposée par le Programme national de 1999.

Cette brochure est assez appréciée par le groupe de Paris : elle incite les personnes à se placer dans une **démarche active de renseignements** qui les amènera à être plus réceptives.

En revanche, le groupe de Metz est peu emballé par son format et son contenu relevant, selon eux, de l'amateurisme.

La **brochure SSMSP** recueille encore des avis mitigés. Alors qu'elle est rejeté par le groupe de Paris pour être trop détaillée, elle est appréciée par le groupe de Metz. La formule brochure est jugée meilleure que celle d'un dépliant et elle évoque le **sérieux**. Néanmoins, le contenu est **trop riche et complète**: ce type de brochure serait éventuellement destiné aux **professionnels** de santé et/ou aux **personnes confrontées** ayant déjà reçu une première information sur les soins palliatifs.

Les annonces ont suscitées peu de commentaires chez les professionnels de santé car ils s'inscrivent dans une recherche de signification des annonces. Ils réagissent, ils ne discutent pas.

Les annonces 2, 6 et 7 sont unanimement rejetées. L'annonce 2 est idéaliste et formulée par la négative. L'annonce 6 fait penser à une annonce pour l'acharnement thérapeutique. L'annonce 7 est négative et n'explique pas.

1 - Synthèse des résultats de la seconde phase – « groupe professionnels »

Les annonces 4 et 5 suscitent peu d'engouement, surtout de la part du groupe de Paris. Elles peuvent être complétées car, seules, elles apportent peu d'information. Même si elles se rapprochent d'une définition et de l'univers des soins palliatifs, on a peur qu'elles choquent des personnes en fin de vie.

L'annonce 1 est assez appréciée par l'ensemble des répondants et retenue par le groupe de Metz. Elle ne relève pas d'une conception philosophique pouvant laisser une marge d'interprétation : elle est réaliste et proche du soin et du médical. Le groupe de Paris la juge, au contraire, un peu trop ambitieuse.

L'annonce 3 est peu appréciée par le groupe de Metz mais retenue par celui de Paris. Ceux de Metz la jugent dangereuse et idéaliste. Ils proposent de la remplacer par : « Chaque Français a le droit de mourir avec dignité ».

Les répondants de Paris l'adoptent à condition de changer le début de l'énoncé pour ne pas renvoyer un discours patriotique : « Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix ».

Pour les deux groupes, l'axe majeur du soin palliatif est de permettre au patient de **continuer sa vie** et de **mourir avec dignité** en lui offrant la possibilité de donner, **jusqu'au bout**, du sens à sa vie.

Rappel des annonces utilisées

Annnonce 1 : « Guérir parfois, soulager toujours, accompagner jusqu'au bout »

Annnonce 2 : « Mourir seul et dans la souffrance n'est pas une fatalité »

Annnonce 3 : « Chaque Français a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix »

Annnonce 4 : « Donner du sens à la fin de vie »

Annnonce 5 : « Mourir fait partie de la vie »

Annnonce 6 : « La médecine n'abandonne pas »

Annnonce 7 : « La médecine n'est pas seulement curative »

2 - Perception des soins palliatifs

2 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception spontanée

Contrairement au grand public, les réunions de groupe ont directement débuté par la représentation des soins palliatifs

**=> Un objectif commun : « améliorer la fin de vie ».
Mais une perception de soins spécifiques très hétéroclite.**

Le contenu des soins palliatifs semble être identifié mais la mise en pratique demeure vague. On évoque peu le contenu mais plutôt ce à quoi il renvoie.

Une maladie grave non curable qui aboutit à la mort

« Ça fait référence à maladie grave, non curable »

« Ce n'est pas forcément une mort imminente mais c'est dans cette direction »

« Les soins palliatifs, ça correspond à une maladie qui débouche sur la mort du malade »

« C'est en tout état de cause inférieur à 12 mois, voire 6 mois, peut-être même 3 »

Un accompagnement de la famille et du patient, pour soulager la souffrance morale liée à une mort proche

« les soins palliatifs, c'est quand il n'y a plus d'espoir alors il faut être là, accompagner, donner beaucoup de temps aux patients, aux familles »

« C'est l'accompagnement vers la mort »

« C'est quelqu'un qui va partir qu'on accompagne en essayant de soulager »

Des soins pour soulager la douleur physique

« c'est quand il n'y a plus de curatif possible alors il s'agit de soulager la souffrance physique tout en refusant l'acharnement »

« C'est quand on abandonne les traitements curatifs, c'est pallier la douleur parce qu'on n'a plus rien à faire »

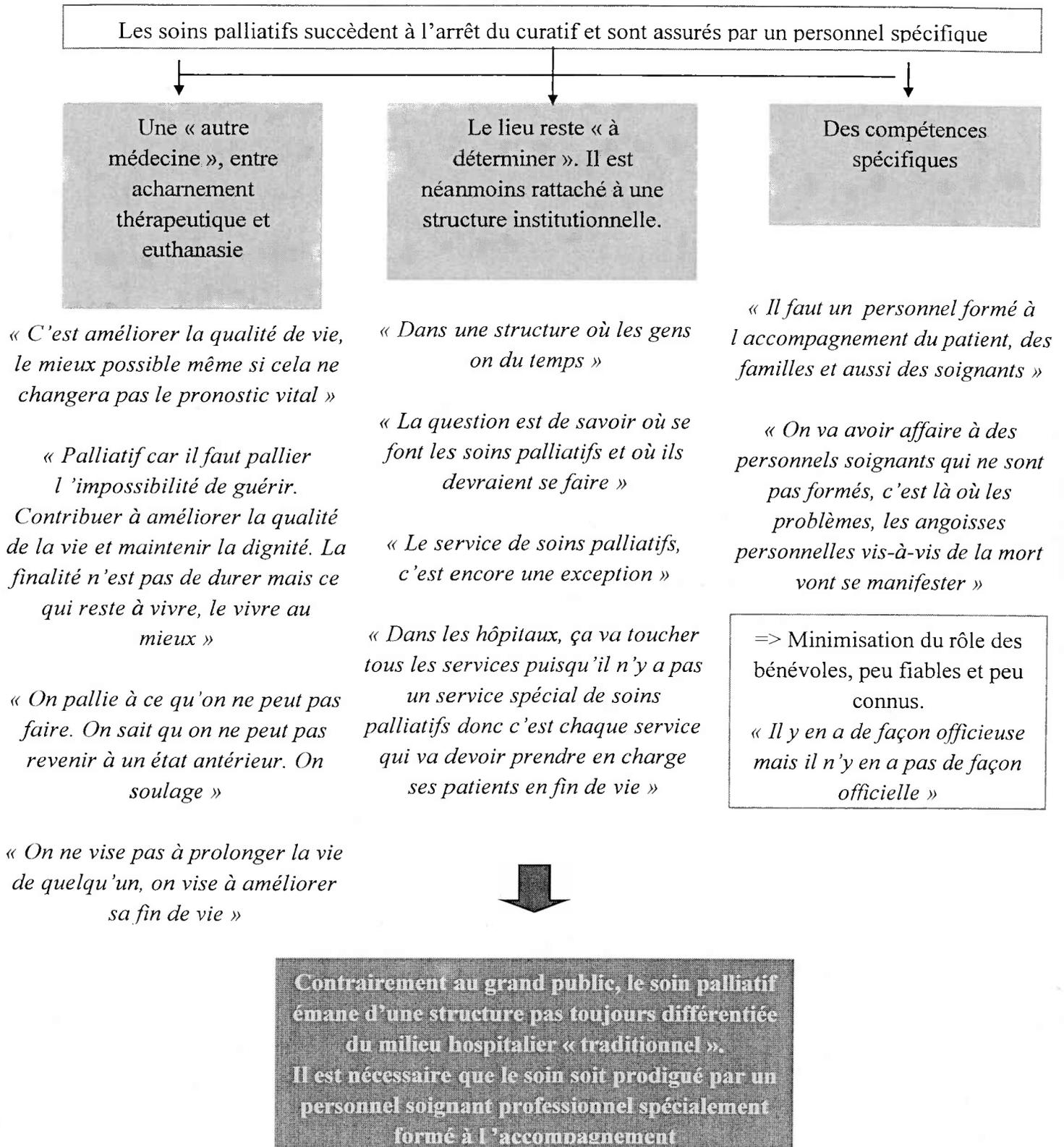
« Il y a la notion de soulagement et de confort de vie, le contraire de l'acharnement thérapeutique »

Même chez les professionnels, les soins palliatifs demeurent une spécificité assez trouble. Ce que l'on perçoit avec certitude : les soins palliatifs ne font pas référence à un cadre d'intervention précis.

=> L'aspect « accompagnement » crée le sentiment d'être démunis et impuissants

2 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception spontanée



2 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception assistée : réactions à la proposition de définition

Une définition lue par tous avec une grande attention mais « grand public » et « professionnels » n'accrochent pas sur les mêmes points.

Rappel de la définition proposée :

- Il s'agit d'une **approche globale de soins et de présence** auprès de personnes atteintes **d'une maladie grave** qui ne peut plus être guérie ou stabilisée et de **personnes âgées en fin de vie**.
- Les soins palliatifs **mobilisent plusieurs compétences** et s'adressent au **malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, au domicile ou en institution**.
- Leur objectif est de **soulager les douleurs physiques** ainsi que les autres symptômes en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle et contribuer ainsi **au confort et au bien-être du patient ; la qualité de la vie est prioritaire**.

2 - Perception spécifique des soins palliatifs

Perception assistée : réactions à la proposition de définition

Une définition lue par tous avec une grande attention mais « grand public » et « professionnels » n'accrochent pas sur les mêmes points.

⇒ Une lecture faite non pas dans un souci de recherche d'information mais dans un souci de recherche de sens et de clarification des termes et moins des soins palliatifs en eux-mêmes. Le contenu est peu développé, la forme rédactionnelle est plus discutée.

Une définition qui fait l'objet d'un consensus...

« C'est plus un résumé qu'une définition, mais c'est vrai qu'on retrouve ce que sont les soins palliatifs »

« C'est bien au niveau des paragraphes mais il faudrait inverser les deux derniers paragraphes : d'abord la définition, puis les objectifs, soulager la souffrance, et les moyens »



Rejoint un souci de rester dans le champ du concret

... et de commentaires sur les compétences nécessaires, les professionnels et l'approche inhabituelle

« Il faut des personnes formés, des personnes au courant de l'accompagnement du patient, de sa famille et même des autres soignants »

« C'est quelque chose qui s'apprend, c'est pour des professionnels qui ont l'expérience, le savoir faire... les infirmières mais aussi le psychiatre, le psychologue et d'autres »

« C'est difficile de jouer le rôle du soignant, de l'assistante sociale et du curé »

« Globale, ça m'intéresse. Ce qu'on soigne, c'est la personne d'abord donc dans ce qu'elle demande. L'approche globale, c'est soigner la personne elle-même et pas sa pathologie. On ne fait pas l'approche habituelle »

« Le terme de « prise en charge » serait plus appropriée parce que « approche » donne une notion de ce qui sera peut-être fait »



Rejoint une attente de clarification des compétences et des champs d'action et révèle une dimension spécifique des soins palliatifs; tant dans le mode de prise en charge que de la formation requise.

3 - Les attentes en matière d'information

3 - Les attentes en matière d'information

Une priorité : informer les professionnels de santé

L'information auprès des professionnels de santé est prioritaire, et devrait se faire avant celle destinée au grand public.
Il est nécessaire de les informer pour faire face aux questions des familles et patients, de les sensibiliser pour adopter, ensemble, une même démarche et attitude.

➔ Une information inexistante ou mal conçue

*« Il n'y a pas d'information »
« L'information n'existe pas ou elle est mal véhiculée »
« Il y a eu beaucoup d'informations mais visiblement elle n'a pas été là où elle devait aller quand on voit la différence qu'il peut y avoir au niveau de l'attitude et du discours d'un médecin libéral »*

➔ Une information existante mais rejetée

*« C'est peut-être parce que le médecin n'a pas envie de l'entendre par peur du rapport à la mort »
« Ce n'est pas par un manque d'information. Le problème, il est philosophique, il est autre que la simple information de savoir qu'est-ce qu'on donne comme morphine. Après, c'est l'attitude qu'ont les médecins avec ça »
« Je pense qu'il y en a mais je pense que c'est en fonction de la conception qu'a chacun de la vie. Ça ne changera rien de savoir s'il y a des lits, des structures »*

➔ Approfondir la communication auprès des libéraux, plus éloignés de la concentration d'informations présentes dans les milieux hospitaliers

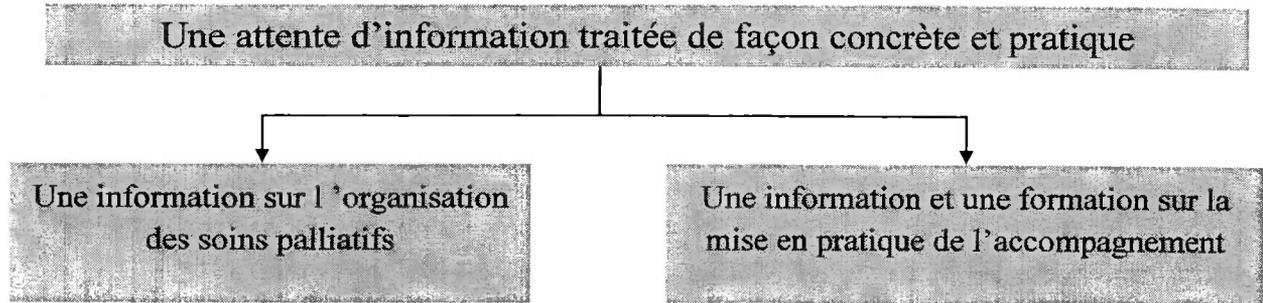
« L'information n'est pas la même à donner à un médecin de ville et à un médecin hospitalier. Le médecin hospitalier a quand même avec lui toute une équipe que n'a pas le médecin généraliste. Il doit la mobiliser cette équipe alors que nous, dans les services, on a une psychologue, des infirmières, plusieurs médecins, des aides soignantes. Au départ, il n'est pas seul »



L'information n'est pas négligeable d'autant plus que son assimilation dépend de la sensibilité aux soins palliatifs et de la conception personnelle (de la vie, du champ d'action médicale) de chacun des professionnels de santé.

3 - Les attentes en matière d'information

Une priorité : informer les professionnels de santé



« Une information sur les problèmes que rencontrent les gens à domicile parce, entre l'hôpital et la ville, il y a souvent des problèmes de communication : on ne sait pas ce qui se passe en ville, on ne sait pas ce qui se passe à l'hôpital »

« En libéral, on a travaillé avec un service de soins palliatifs et on a eu aucune information, aucune correspondance avec les services, c'est complètement aberrant »

« Avoir une information en termes de structures, d'équipes »

« Connaître les sociétés qui vont mettre en place les pompes à morphine, les pompes alimentaires. Si le médecin était au courant, il pourrait mettre tout ça en place plus rapidement »

« C'est important d'être informés sur l'aspect psychologique surtout, et sur l'aspect philosophique »

« Face à une maladie grave, un médecin a encore un réflexe trop cartésien. Il faut une formation sur la démarche, pour ouvrir le médecin à cette autre démarche »

« L'aspect psychologique, c'est l'aspect le plus difficile. Parce que, l'aspect soins, c'est relativement bien réglé, ça ne pose pas de problème. L'accompagnement psychologique, ça, c'est pas facile »



Une information pour **mieux communiquer et coordonner les actions** entre les milieux hospitalier et libéral, afin d'appliquer cette « approche globale »

3 - Les attentes en matière d'information

Une priorité : informer les professionnels de santé

Une attente d'information écrite et orale,
transmise par un intervenant de référence

D'abord par le biais de
plaquettes explicatives...

« Il faut des plaquettes, des brochures pour savoir ce qui existe »

... relayée par une
information orale à
travers les formations
et une intervention
dans les services
hospitaliers

« Il peut y avoir des plaquettes, ce sera lu mais il faut qu'il y ait des gens dans l'établissement pour motiver et pour distribuer les plaquettes. Si vous n'avez pas quelqu'un de motivé, ça ne se fera pas et ce ne sera pas lu »

« En terme d'informations, il faut intervenir dans les services, y aller à deux pour véhiculer l'information »

« C'est quelque chose qu'on bricole dans son coin. Il faut des formations pour voir ce qui se fait, ce qui existe, avoir des informations sur les bonnes pratiques »

« Le colloque ou les journées à thèmes mais le fait d'y aller, c'est déjà qu'on est sensibilisé »

« Dans les services hospitaliers, quand il y a des formations aux soins palliatifs, on propose, mais il y a trois personnes qui vont y aller sur un effectif de 150 personnes. Ce n'est pas simplement que les gens veuillent ou ne veuillent pas aller, c'est que les plannings de services et de prise en charge sont chargés et font qu'ils ne peuvent y aller »

Des plaquettes sont à envisager. Mais on insiste sur le caractère oral de la transmission de l'information par l'intermédiaire de personnes "moteurs" : on craint que l'information ne soit pas assimilée par l'ensemble des professionnels. Le milieu hospitalier semble jouer un rôle moteur dans le développement des soins palliatifs, tant sur l'information que sur l'organisation.

« Une personne qui va sortir de l'hôpital, un médecin hospitalier va plus facilement mettre en place un dispositif à domicile ou dans une structure mais un médecin généraliste, de lui-même, ne va pas le faire. Il va falloir une information ou une prescription médicale hospitalière. Actuellement, le milieu hospitalier est moteur »

3 - Les attentes en matière d'information

La nécessité d'informer le grand public

L'information du grand public : un besoin exprimé unanimement

« C'est une urgence »

« Tout le monde est concerné »

→ Informer sur la possible prise en charge de la fin de vie

« Il faut dire qu'il existe une prise en charge, que l'on peut mourir dignement »

« Rappeler que la fin de vie existe »

« Il faut faire savoir à la population que les soins palliatifs, ça existe, ce que c'est, ce que ça recouvre, que l'on peut y recourir. Bon, après, est-ce qu'il faut le compléter par : auprès de qui il faut s'adresser, comment on peut les mettre en œuvre, etc.? »

→ Clarifier le contenu des soins palliatifs, les termes et lutter contre les idées reçues.

« Ce n'est pas prolonger, pas écourter, c'est améliorer. Il faut aussi informer sur ce que ce n'est pas »

↓

Si l'intérêt des soins palliatifs et la communication sont indéniables, des réserves sont émises quant aux moyens matériels et humains de les assumer.

3 - Les attentes en matière d'information

La cible

L'information est reçue différemment selon si l'on est confronté ou pas à la maladie grave, selon si l'on est jeune ou âgé, à l'hôpital, à domicile ou en maison de retraite.

La campagne d'information peut cibler un public vaste : tout le monde est potentiellement concerné par la question mais...

« Ne pas cibler des catégories de personnes »
« Ça concerne tout le monde »
« La mort, on peut être concerné sans forcément... »
« Ça peut être un enfant pour ses parents »
« Tout le monde est concerné un jour ou l'autre »

... s'adresser avant tout aux personnes confrontées à la maladie grave

« Il faut que les gens n'aient pas peur de l'accompagnement, insister sur la nécessité d'une présence, le fait qu'il doit y avoir quelqu'un : famille ou soignant. Le tout est de ne pas faire tout reposer sur le corps soignant »
« Les jeunes et les personnes âgées vont être moins interpellés »
« Vous ne sensibiliserez pas des jeunes aux soins palliatifs, c'est une illusion »
« C'est très différent pour les maisons de retraite, pour les personnes âgées. C'est dur pour eux car déjà c'est dur d'être dans une maison de retraite. Il faut plutôt cibler leur entourage »

On envisage un contenu différent en fonction du public au regard de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie :

- plus le public est concerné, plus l'information a besoin d'être précise et riche
- moins le public est concerné, plus l'information sera donnée à titre préventif et indicatif

3 - Les attentes en matière d'information

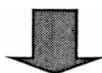
Le ton

Une attente d'information traitée sur un ton **positif et réaliste** auprès du grand public et surtout un cri **alarmiste** auprès des autorités

Auprès du grand public

« Il s'agit de s'adresser à des adultes responsables, participatifs »

« Parler de la mort. C'est ça le gros problème, c'est qu'on n'en parle jamais, c'est pour ça que ça fait peur »



Grand public et professionnels s'entendent sur ce point et expriment une attente d'**information explicite et sans détour**

⇒ Une aide au choix du lieu et à l'entourage de la personne en fin de vie

Auprès des autorités

« On manque de moyens, de personnel, il ne sert à rien de faire une campagne s'il n'y a rien derrière »

« Il faut utiliser les soignants comme partie intégrante, les informer avant le grand public »

« Les professionnels de santé d'abord, tous »



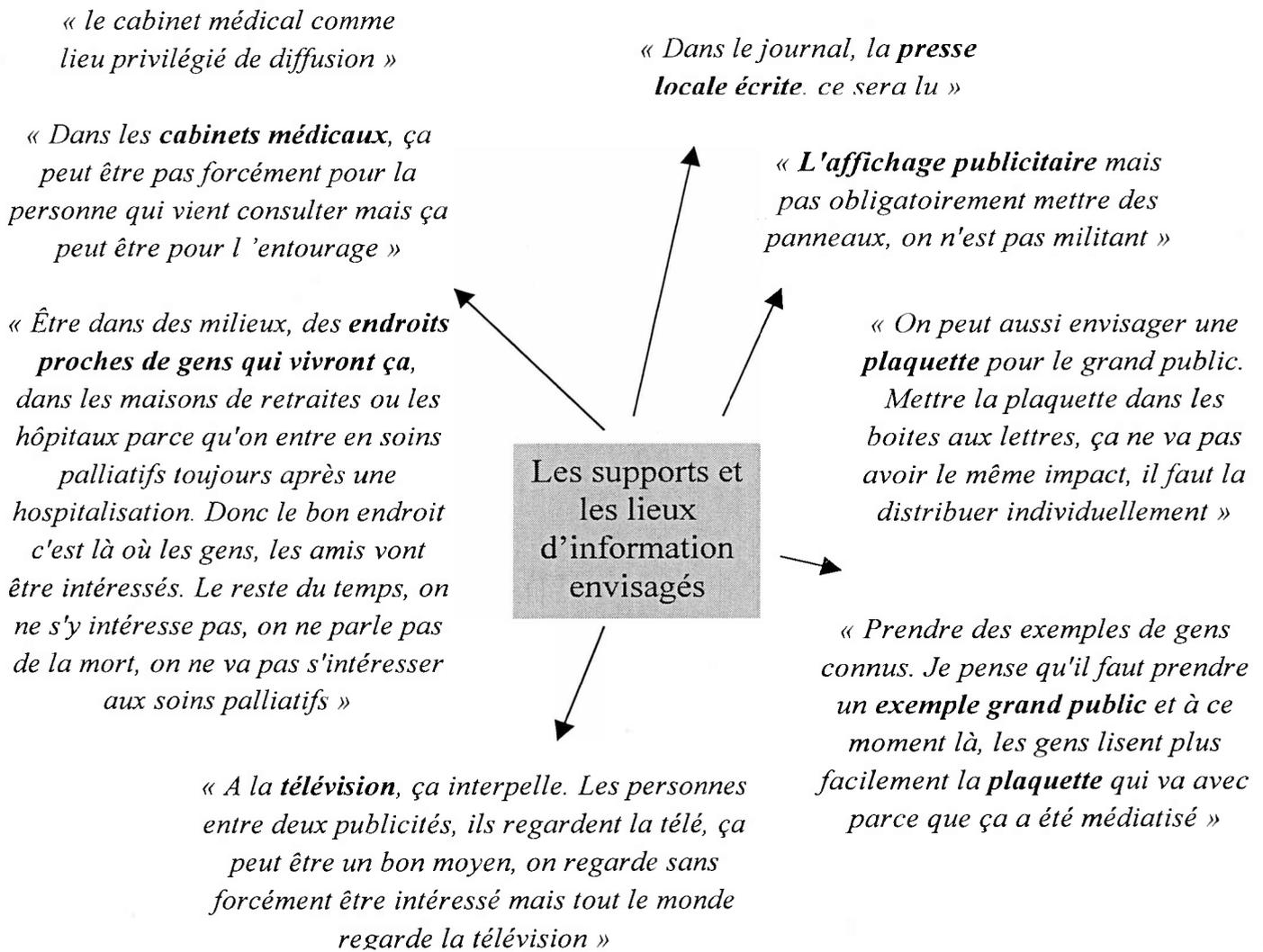
L'idée est fortement développée par le groupe de Paris. Mais la majorité des professionnels de santé affirment ne pas participer à l'action de communication si les moyens et les structures ne suivent pas.

Si le grand public est en attente d'**information opérationnelle** qui puisse aider à « faire face », les professionnels de la santé sont en attente de **moyens financiers et humains** pour répondre au grand public.

3 - Les attentes en matière d'information

Les supports et les lieux

Les supports sont adaptables mais le lieu qui s'impose est le milieu médical



Le groupe de Paris exprime un refus absolu de clip publicitaire ; à Metz, les avis sont plus mitigés.

« Il faut du fond et du vécu »

Diffuser l'information de manière ciblée

« Il faut passer par des structures hospitalières pour toucher des gens concernés; ça peut aussi être le cabinet médical »

4 - Perception des propositions de communication

4 – Perception des propositions de communication

Réactions face aux supports destinés aux professionnels

Le document canadien de format A4 et les brochures SFAP et SSMSP

Le dépliant A4 suscite peu de commentaires et de réactions, excepté un rejet

« Ce qui me saute aux yeux, c'est qu'il n'y a pas de coordonnées »

« C'est une plaquette de sensibilisation. Pour les professionnels de santé, je ne prendrais pas cette forme là, ça fait extrait « Revue de l'infirmière ». Il faudrait un petit dépliant, pas ce format A4 »

Les professionnels optent plutôt pour une brochure

La brochure SFAP

Le +

« Au niveau de la structure, ça accroche davantage que la A4 parce que ce sont de petites écritures, il n'y a pas de titre en gras qui ressort »

« Ce format donne un minimum d'informations utiles et il est pratique à manipuler »

Le -

« Ça fait un peu composition d'amateurs, ce qu'on pourrait composer sur ordinateur »

La brochure SSMSP

*« C'est adapté aux professionnels »
« Le format livret est mieux qu'un dépliant »*

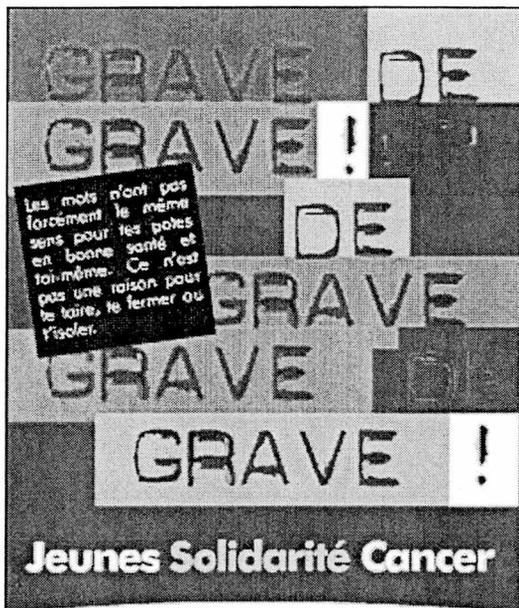


L'information, sous la forme d'une brochure, est nécessaire mais reste insuffisante quelle qu'elle soit : les professionnels expriment largement la **volonté de bénéficier de formations et d'une intervention extérieure** par l'intermédiaire d'une personne relais.

4 – Perception des propositions de communication

Réactions face aux exemples d'affiches

L'affiche Jeunes Solidarité Cancer



Le visuel de cette affiche est aussitôt rejeté et le contenu jugé insuffisant



Il manque une plaquette plus explicative



Il est difficile d'évoquer la mort par des mots

« L'affiche, ça attire l'attention et la plaquette, ça peut expliquer »
« L'affiche, c'est la pub et la plaquette, c'est l'information qu'on peut avoir. Mais il faut savoir où on peut trouver la plaquette »



Les couleurs sont trop vives

« Une photo, ça accroche plus que des mots »
« Une affiche de mots, je ne suis pas preneur »
« Ce n'est pas représentatif, on a besoin d'une image »
« On a tellement de mal à mettre les mots sur la mort, qu'une image ça passera mieux »

« La couleur, le patchwork, c'est pas très adapté, c'est même un peu choquant, il vaudrait mieux quelque chose de sobre, de neutre »

« Les couleurs ne sont pas adaptées »



Si l'affiche est retenue, on est en attente de couleurs plus neutres, d'une image, d'un contenu plus riche. Elle pourrait être diffusée auprès de l'ensemble de la population, dans des lieux de santé (Sécu, pharmacie, laboratoire, salle d'attente) ou de recherche d'information publique (mairie)

4 – Perception des propositions de communication

Réactions face aux exemples d'affiches

L'affiche contenant un slogan et une photographie « Les soins palliatifs »

Conformément aux souhaits du commanditaire, le titre et l'accroche n'ont pas été testés afin de privilégier un focus sur le visuel

Le visuel de l'affiche est unanimement rejeté

A Paris, on ne souhaite pas voir un visage

« Une photo d'accord mais pas avec une personne, plutôt un paysage d'automne »
« Il ne faut pas mettre de visage, on ne met pas un visage sur la mort »

Dans les deux groupes, on souhaite voir une image positive, sereine

« Ça donne une mauvaise image à ceux qui n'ont rien vécu »
« L'image est un peu triste et ne met pas en valeur les soins palliatifs »
« Donner l'image des résultats des soins palliatifs »
« Une image, d'accord, mais plus positive »
« Je vois un visage serein et pas un visage attristé »

A Metz, les répondants proposent aussi :

« Un texte identique avec différentes photos pour montrer que, sur une même donnée, il peut y avoir différents choix »
« Il faudrait une définition parce que les soins palliatifs, les gens ne savent pas ce que c'est »
« La même personne dans des situations différentes »
« Ou avec des intervenants différents »



On reproche au visuel une dramatisation excessive : il faudrait être plus dans le symbole, l'imagé que dans la photographie de la souffrance.
⇒ le support visuel n'est pas exclu mais il doit renvoyer une image positive et sereine.
⇒ il peut être diffusé dans une salle d'attente d'un cabinet médical, ou sur un panneau publicitaire.

4 - Perception des propositions de communication

La brochure de la SFAP

Contrairement au grand public, la brochure de la SFAP est assez appréciée par le groupe de Paris

Elle permet le choix

« C'est bien parce que les gens peuvent choisir sur quoi ils préfèrent ou on a besoin de plus d'informations »

Elle incite à adopter une démarche active

« Ça sélectionne les gens, ceux qui veulent être informés feront la démarche de demander des compléments »

Elle est faiblement appréciée par le groupe de Metz

La définition est à garder et à réutiliser...

« La définition des soins palliatifs, elle est plus percutante que celle que vous nous avez présentée. Elle est plus compréhensive. Il faudrait la garder et la placer en haut sur une brochure / plaquette »

... mais le dépliant est globalement peu intéressant

« Trop de noir de gras donc il n'y a rien qui accroche, il n'y a pas de phrase qui accroche »
« Ça fait un peu composition d'amateurs »

On imagine que la brochure puisse être remise en main propre par l'intermédiaire d'un professionnel.
Ce format induit aussi l'idée d'une distribution ciblée

Ce qui a relevé l'attention générale des deux groupes : la **définition**. Elle devrait être réutilisée sur chaque support, au lieu de reprendre la définition du Programme national de 1999.

4 - Perception des propositions de communication

La brochure SSMSP

Alors que le grand public préfère unanimement la brochure de la SSMSP, les professionnels ont des avis mitigés

A Paris :

Rejet

*« C'est trop détaillé »
« Personne ne va lire tout ça »*

A Metz :

La formule est meilleure que celle du dépliant mais elle est trop complète pour une première information

*« Le format livret est meilleure qu 'un dépliant »
« Je trouve qu 'on met moins ça à la poubelle »
« C'est pour quelqu'un qui est déjà sensibilisé, qui a envie de connaître »
« Ce type de livret, on le donnerait plus facilement à une famille qui aurait déjà eu une première information, et en complément d 'information »*

Le contenu rédactionnel est à changer

*« Il faudrait ajouter des choses moins cartésiennes, avoir un autre langage, plus humain et moins médical, une autre façon de parler, de partir de la personne plus que de notre savoir, se mettre plus à la place des autres »
« On a une sensibilité autre que quand on est bien portant »
« Il faut voir le côté humain du patient, et pas sa maladie »*

On imagine que la brochure puisse être distribuée via les services hospitaliers et les médecins et infirmiers libéraux, à la demande des patients.

Alors que le grand public apprécie le degré de détails, la clarté des définitions, les lieux etc... Les professionnels rejettent une trop grande richesse de détails et d 'informations. Cette contradiction révèle de la part des soignants une volonté d 'être dépositaires des informations de ce type. Ils souhaitent être utilisés comme relais privilégiés.

4 - Perception des propositions de communication

Annonce 1

« Guérir parfois, soulager toujours,
accompagner jusqu'au bout »

Cette annonce fait apparaître une variation locale

Cette annonce est la
préférée des groupes de
Metz

L'annonce est perçue comme réaliste

*« Ça, c'est bien »
« C'est une définition réaliste »*

A Paris, même si les
professionnels ont des avis
plus mitigés que le grand
public (qui le rejette),
l'annonce ne fait pas
l'unanimité

L'annonce apporte de faux espoirs

« Le terme « parfois » peut sous-entendre un espoir qui n'est pas fondé, mais on retient « soulager » et « accompagner »

4 - Perception des propositions de communication

Annonce 2

« Mourir seul et dans la souffrance
n'est pas une fatalité »

L'annonce est majoritairement rejetée même si,
pour les professionnels de Metz, elle a
l'avantage de faire apparaître l'objectif des
soins palliatifs

Le message est vide et ne
propose pas d'alternative

« C'est trop focalisé et ça
n'ouvre sur rien »

La signification et la
formulation sont négatives

« Rien que dans la phrase il y a des négations, les
messages devraient être écrit de manière positive »

« C'est déjà pas terrible de penser à la mort alors
là, c'est déprimant. C'est une image de la mort
atroce; il faut communiquer sur le côté positif des
soins palliatifs et moins insister sur la mort »

Grand public et professionnels s'accordent à dire qu'il s'agit d'un
slogan à évocation négative et qui n'ouvre pas sur des solutions.

4 - Perception des propositions de communication

Annonce 3

« Chaque Français a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix »

Comme auprès du grand public, cette annonce est la préférée du groupe de Paris, sous réserve d'en modifier deux passages

« Chaque Français » renvoie à un discours patriotique

Ajouter : « c'est possible » à la fin de l'annonce.

« Chaque personne... »
« Chacun... »

« On pourrait ajouter que c'est possible, à la fin de l'annonce »

On apprécie la référence à la « dignité », message difficile d'ailleurs à évoquer

« Le plus difficile est de faire passer que l'on peut encore vivre dans ces moments là, on peut aider à trouver un sens »

D'où, propositions de remplacement



« Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix »

« Mourir avec dignité, accompagné, dans le milieu de son choix, c'est possible »

4 - Perception des propositions de communication

Annonce 3

A l'inverse des autres groupes,

Les professionnels de Metz ne soulèvent pas le discours patriotique et n'apprécient pas cette annonce

L'annonce ne cible pas spécifiquement les soins palliatifs : le discours est long, général et trop uniformisé

« Le message est long »

« Trop uniformisé »

« C'est plus général que les soins palliatifs »

« Ça fait tout à fait pancarte de manif »

« Son choix », « sans douleur », « ses proches » renvoient à un discours idéalisé, et peuvent être perçus comme culpabilisants

« Jusqu'à dignité, ça va. Dignité, ça suffirait parce que, « entouré de ses proches », c'est pas vrai »

« Sans douleur, on ne peut pas le dire non plus, ça revient au même que « entouré de ses proches », c'est l'idéal mais on peut pas le garantir »

« Dans le milieu de son choix », c'est tout aussi idéalisé parce qu'il y a des tas de gens qui ne terminent pas leur vie dans le milieu de leur choix, ils aimeraient bien mais ils n'ont pas le choix »

« Si vous lui dites entouré de la famille, il va culpabiliser et déchirer le papier, et, « dans le milieu de son choix », on va lui demander, et il va dire c'est une question pour l'euthanasie, on pourrait croire qu'on veut euthanasier pour le laisser tranquillement... La plupart des gens sont abandonnés, près de la mort, surtout pour la vieillesse »

D'où, proposition de remplacement



« Chaque Français a le droit de mourir avec dignité »

4 - Perception des propositions de communication

Annonce 4

« Donner du sens à la fin de vie »

L'annonce est minoritairement appréciée



« Comme si le reste de la vie n'avait pas de sens »

Toutefois, le signifiant « donner du sens » peut paraître un peu galvaudé

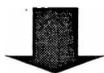


« Réussir sa fin de vie »
« Donner de l'importance ... »

« A la fin de vie » peut sembler négatif pour certains, réaliste pour d'autres



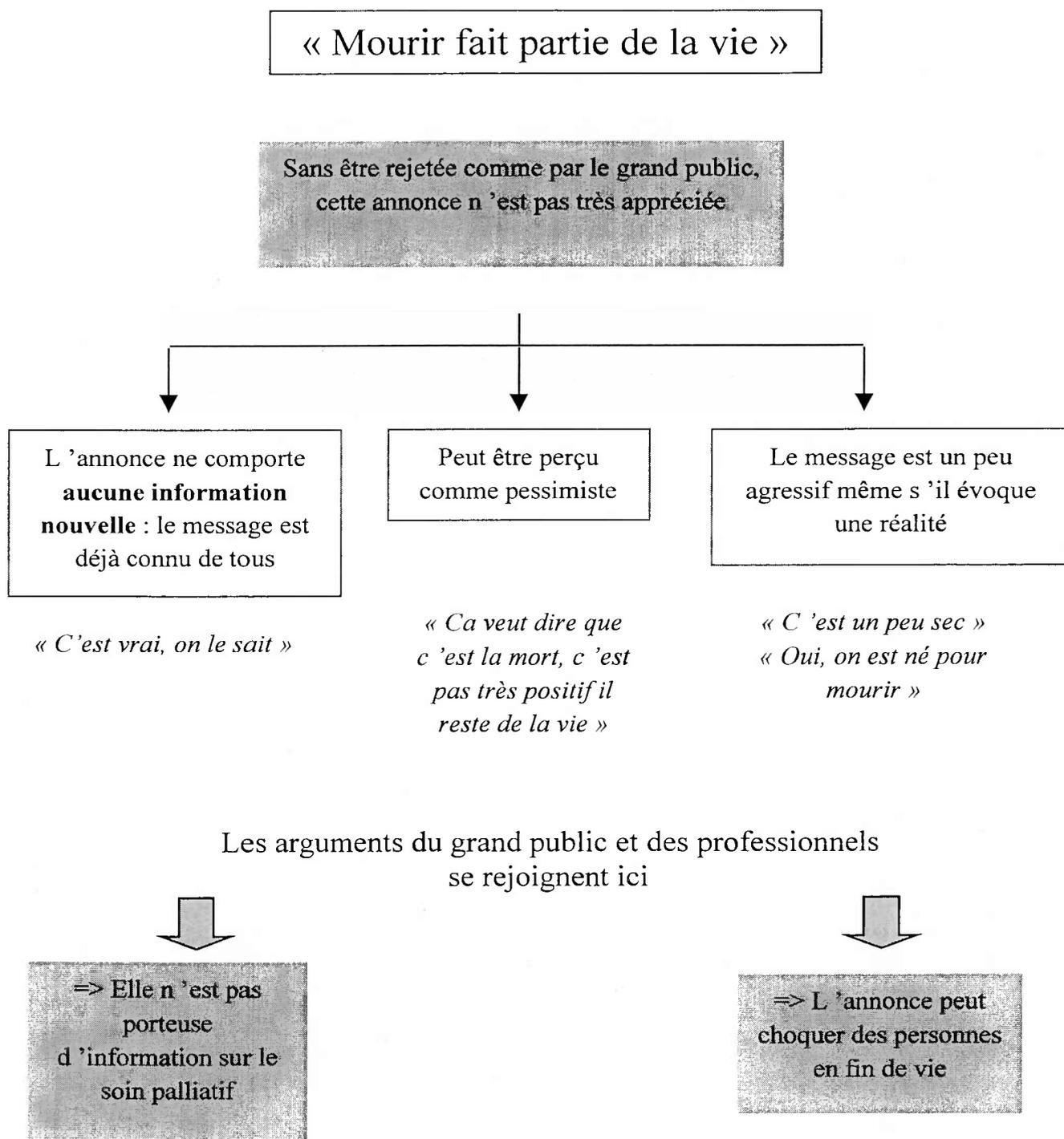
« J'aurais pas mis « à la fin », j'aurais mis « à la vie »
« Non, il faut que ce soit pour les soins palliatifs, quand même »



Comme auprès du grand public, cette annonce a suscité peu de commentaires et est majoritairement rejetée par les professionnels de Paris. Elle est, en revanche, assez bien appréciée par les professionnels de Metz mais sans plus.

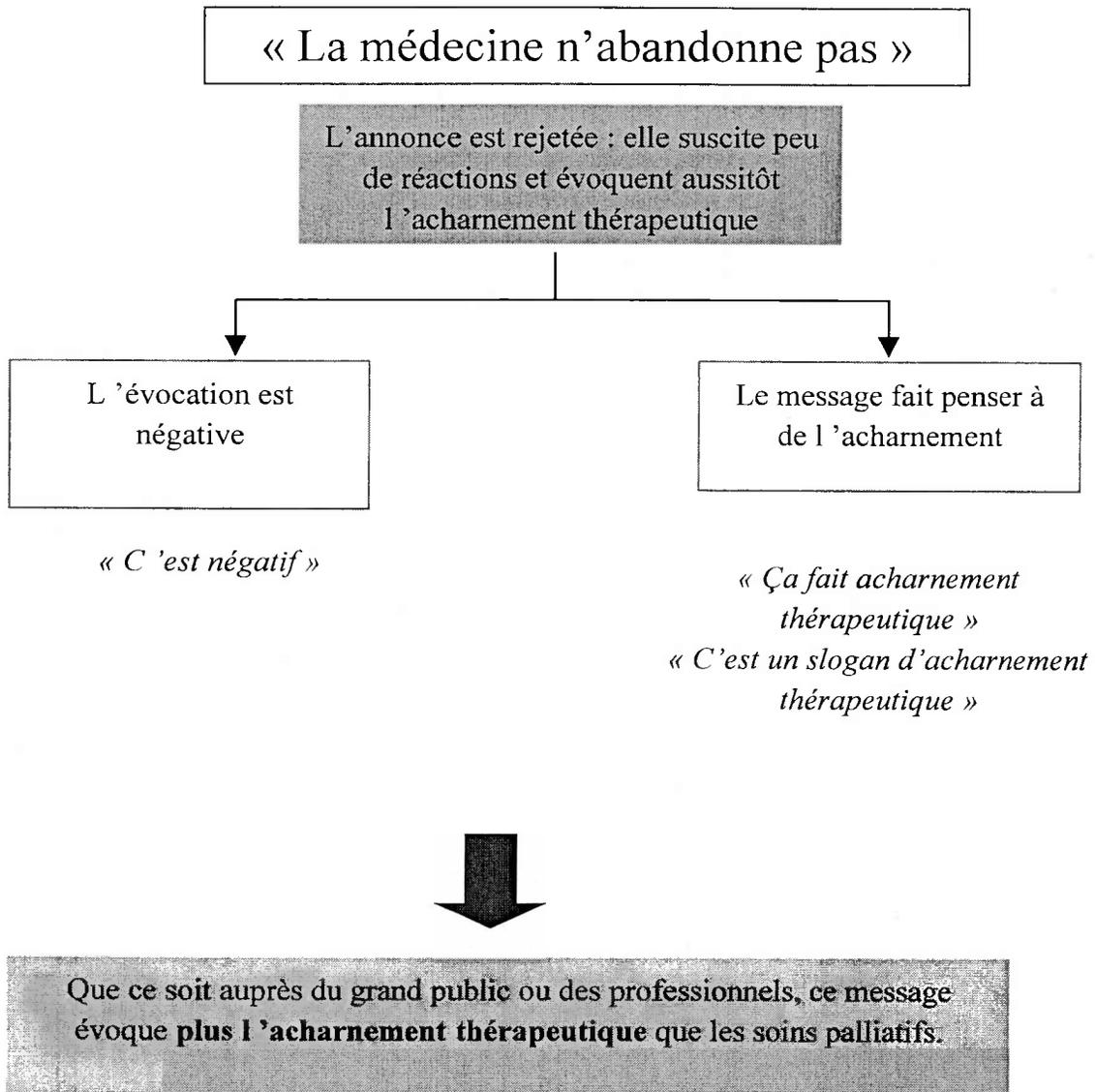
4 - Perception des propositions de communication

Annonce 5



4 - Perception des propositions de communication

Annonce 6



4 - Perception des propositions de communication

Annonce 7

« La médecine n'est pas seulement curative »

L'annonce est rejetée
« Non, elle n'est pas bonne »

On attend une suite au message,
qui décrirait ce qu'est la
médecine après avoir décrit ce
qu'elle n'est pas

« Elle peut être
accompagnatrice,
préventive par
exemple »

Une annonce négative avec
une affirmation ouverte qui
peut être dangereuse

« C'est négatif »

« chacun met ce
qu'il veut et
comprend ce qu'il
veut derrière, c'est
dangereux »

Un message opaque, qui sous-entend sans expliquer
=> Elle génère une incompréhension voir une
mauvaise interprétation

**5 - Ateliers créatifs :
les axes de communication
à privilégier**

5 - Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

Les propositions des répondants

A la fin des deux tables rondes, nous avons demandé aux personnes d'imaginer une accroche décrivant les soins palliatifs idéaux. Les groupes peuvent réagir sur des supports mais il est toujours plus difficile de les inciter à créer un message.

Pour les deux groupes, l'axe majeur des soins palliatifs est de permettre au patient de continuer sa vie.

Le groupe de Metz propose ces messages, en reprenant les annonces évoquées précédemment :

« Mourir fait partie de la vie, donnons du sens à la fin de vie »

« Mourir debout, ne pas être mort avant d'y être »

« Accompagnons la fin de vie »

« Accompagnons jusqu'au bout de la vie »

Pour Paris (peu créatif), les répondants proposent un message bref contenant ces différents éléments :

« Mourir avec dignité, sans douleur, accompagné, c'est possible »

→ Comme pour le grand public, le thème de la mort est abordé de façon frontale et directe : sans équivoque possible, on attend une **communication de type « réaliste »** autour de ce thème et insistant sur la « dignité » (« mourir debout »)

→ Parallèlement, le thème de la vie est l'axe majeur du soin palliatif pour exprimer la possibilité de vivre « jusqu'au bout ».
D'ailleurs, on souligne l'importance de conjuguer les verbes au présent pour apporter une image réelle, dynamique, vivante.

5 - Ateliers créatifs : les axes de communication à privilégier

Les propositions des répondants



Des propositions imagées



On évoque et on s'inspire d'images que Marie de Hennezel a placées dans l'un de ses ouvrages, traduisant la sérénité par le biais du regard, du sourire, des baisers. Pour les professionnels, les soins palliatifs ne sont pas liés à une mort violente, il faut donc trouver une représentation imagée douce, non agressive.

« Traduire en image le baiser de deux personnes âgées »

« Deux personnes qui se serrent la main avec un soignant en blouse blanche »

« Se toucher la main pour dire « je suis là, je ne peux rien faire mais je suis là quand même », ça, c'est un accompagnement »

« C'est quelqu'un d'apaisé dans un lit »

« Un regard, des sourires »



Le visuel ne doit absolument pas montrer les établissements hospitaliers.

« Pas un lit d'hôpital »

Des propositions finalement contradictoires et floues par rapport à leurs opinions émises tout au long des réunions.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Les représentations du grand public et des professionnels de santé ¹¹

Les représentations de la population générale s'inscrivent dans une conception idéale des soins palliatifs et de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie, même si elles s'appuient sur leur expérience personnelle. Les professionnels de santé adoptent plutôt une conception pratique et technique qui repose essentiellement sur leur expérience professionnelle. Leurs représentations dépendent bien sûr de leur conception personnelle de la prise en charge de la maladie grave, comme pour le grand public, mais elles s'appuient sur un cadre d'intervention qui pose des limites au niveau de leurs pratiques. Ces différentes positions créent des variations de représentations : elles sont plus riches, hétérogènes et moins bien structurées chez le grand public que chez les professionnels de santé. Leurs représentations sont en effet plus homogènes (même si leur discours est flou) et nettement moins développées.

☛ La maladie grave et la fin de vie :

Les caractéristiques de la maladie grave et de la fin de vie sont définies de façon plus ou moins identique chez la population générale et chez les professionnels de santé. La maladie grave atteint en effet le pronostic vital. C'est une maladie de longue durée avec laquelle il faut vivre. Elle génère des conséquences physiques et psychologiques et aboutit tôt ou tard à la mort.

Mais **pour le grand public, la maladie grave est une maladie que l'on ne peut pas soigner**, pour laquelle il n'existe pas de traitement. Les handicaps physiques ou intellectuels (vue qui baisse, incontinence, perte de la parole, de la mémoire), et les souffrances physiques ou morales empêchent de vivre une « vie normale », privent des libertés, dégradent la qualité de vie. La maladie grave induit un sentiment **d'horreur** (savoir que la personne souffre, va ou risque de mourir), un sentiment de **peur** et **d'angoisse** (peur d'être atteint un jour, crainte de ne pas savoir comment gérer une maladie) et un sentiment de **tristesse** (douleur liée à la perte de l'être cher et souvenirs de leur vie commune). Pour le

¹¹ Cette partie reprend les éléments dégagés lors de la première (entretiens individuels) et de la seconde (entretiens de groupes) phase de l'étude. Les représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement se recourent et se complètent.

grand public encore, la maladie est différemment considérée selon l'âge du malade. La maladie grave chez les jeunes fait référence à une « injustice » liée à une pathologie nécessitant un long traitement ou à une maladie génétique. Chez les adultes, la maladie renvoie à la mort à plus ou moins long terme. La maladie chez les personnes âgées fait plus référence à l'« usure naturelle » du corps qu'à une maladie grave.

Les professionnels avancent, au contraire, l'idée d'une espérance de vie, d'une phase de traitement curatif, d'un temps où l'on peut encore faire des projets. La maladie grave n'induit pas un sentiment de peur et d'angoisse et n'est pas différenciée selon les âges du patient. Les professionnels de santé évoquent les termes de « **soins curatifs** » (mais la personne a peu de chances de retrouver son état de santé initial), de douleurs physiques, de **perte d'autonomie** (on évoque essentiellement la perte d'autonomie physique) et de « **dégradation** » physique et psychologique (qui renvoie à la perte de dignité et d'intégrité). La maladie grave ne correspond pas forcément immédiatement à une fin de vie mais l'espérance de vie de la personne est plus faible qu'une autre maladie.

Les maladies graves évoquées sont les mêmes, à quelque chose près. Tous insistent sur le cancer. Le grand public décline même cette maladie et ajoutent d'autres plus rares, comme l'indique le tableau suivant :

	Grand public concerné	Grand public non concerné	Professionnels de la santé
Les maladies graves évoquées (du plus au moins évoqué)	<p>1. Cancer du sein et cancer du poumon</p> <p>2. Les autres déclinaisons du cancer : de l'utérus, du colon, de la vessie, de la prostate, du rectum, du fumeur, de la gorge, la leucémie</p> <p>3. maladie d'Alzheimer, sida, maladie de Parkinson, sclérose en plaques</p> <p>4. maladies plus rares : maladie de Recklinghausen, hémoglobinurie paroxystique nocturne</p>	<p>Mêmes pathologies.</p> <p>En plus de ces pathologies : tuberculose, diabète, tumeurs bénignes, dépression, maladies cardiaques, embolies, phlébites, paralysie, gangrène, cirrhose</p>	<p>1. Le cancer est la maladie grave la plus citée. Pas de cancer spécifique.</p> <p>2. Le SIDA et les scléroses en plaques</p> <p>3. la maladie d'Alzheimer, les insuffisances cardiaques, respiratoires, rénales.</p> <p>4. Les maladies plus rares : la maladie de Strumpell-Lorrain, l'hépatite C, la maladie de Creutzfeldt Jacob, les poly-pathologies (concernant essentiellement les personnes âgées).</p>

Concernant la **fin de vie**, le grand public distingue une fin de vie "normale" (finir sa vie en bonne santé et à un âge avancé) d'une fin de vie "injuste" (mourir suite à une maladie ou à une dégradation physique, intellectuelle liée à l'âge). Elle n'est donc **pas toujours associée à la maladie, à l'inverse des professionnels de santé qui la définissent comme la phase ultime de la maladie grave**, phase durant laquelle on ne peut plus apporter de soins médicaux (sauf ceux pour soulager la douleur). Mais d'une façon générale, pour les deux groupes, la fin de vie renvoie à la **mort**, à la **douleur physique et morale**. Le grand public insiste plus sur les douleurs non soulagées, les souffrances morales liées au sentiment d'impuissance face à la maladie, à l'idée d'une mort proche, à une souffrance physique non résolue.

Le grand public et les professionnels de santé ne soulèvent pas les mêmes points concernant la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Le grand public aborde en effet, dans un

premier temps, la lutte contre la douleur physique et morale en insistant sur les différents types de soutien dont ils peuvent bénéficier (d'abord le soulagement des souffrances physiques puis le soulagement des souffrances morales, possible selon le grand public seulement si les douleurs physiques sont gérées) et sur le sentiment d'insatisfaction lié à la prise en charge de la douleur. Les facteurs déterminant cette insatisfaction sont d'ordre subjectif et objectif puisqu'ils dépendent du rapport du patient à sa maladie (refus ou acceptation du diagnostic et de la souffrance, attitude vis-à-vis de la morphine qui est toutefois peu évoquée négativement), des traitements de la douleur (jugés peu efficaces), de l'attitude médicale (jugée non satisfaisante car peu d'écoute et peu d'explication de la maladie et des traitements), des aspects financiers (inégalité de la prise en charge car elle dépend des revenus, coût de la prise en charge à domicile).

Dans un deuxième temps, le grand public développe son rapport au monde médical et exprime ses déceptions. Il attend des médecins et infirmiers qu'ils soutiennent psychologiquement le patient et sa famille, qu'ils adoptent une certaine pédagogie (explications, dialogue) de la maladie et des traitements, qu'ils s'adaptent à l'ensemble des besoins du patient. Or des « non-dits » se développent entre patients et personnel soignant, ce qui génère des malentendus, des inquiétudes et l'impression d'être traité comme un organe et non comme une personne. On attend une écoute, une explication (du diagnostic et du pronostic vital pour se préparer à la progression de la maladie et à la mort), une "humanisation" des relations.

Enfin, le grand public évoque les limites de l'accompagnement effectué par l'entourage qui fait parfois défaut. Le malade peut refuser d'être entouré, les proches peuvent manquer d'empathie, ne pas s'adapter aux demandes des malades, ne pas savoir accompagner ou être absents. En effet, la famille n'est pas toujours présente (éloignement géographique, activité professionnelle, conflits familiaux, volonté de se protéger psychologiquement). On attend ici une préparation de l'entourage à entourer un proche ou une aide extérieure pour aider la famille et/ ou le malade. Pour le grand public, le milieu médical doit proposer une assistance et ne pas attendre qu'on la réclame.

Les professionnels de santé évoquent plutôt leurs différents rôles dans la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie, développent les dimensions qui lui sont liées ainsi que les freins à cette prise en charge. Leurs représentations de la maladie grave et de la fin de vie recouvrent plusieurs dimensions : essentiellement technique (soins infirmiers et soulagement de la douleur) et relationnelle (accompagner psychologiquement, communiquer, développer une relation humaine). Cette dimension relationnelle se décline en une dimension sociale (prise en compte du contexte social, familial et financier du patient et de sa famille), une dimension éducative et pédagogique (expliquer la maladie et apprendre à vivre avec la maladie) et une dimension psychologisante (identifier la psychologie des patients et de l'entourage). Pour les professionnels de santé, la relation de confiance établie avec le patient et la famille est primordiale pour aboutir à une meilleure prise en charge de la maladie grave. Mais cette relation n'existe pas toujours : les pressions familiales sont nombreuses et tendent à créer un climat de tension et de méfiance. Toutes les familles n'acceptent pas non plus le choix de leur proche (notamment la prise en charge à domicile). Les actions et les interventions des professionnels de santé rencontrent encore d'autres difficultés : manque de disponibilité du personnel soignant, manque d'information et / ou de coordination entre hospitaliers et libéraux, absence de groupe de

parole avec un psychologue pour avoir des conseils et pour pouvoir se décharger psychologiquement, manque de personnel médical et paramédical, problèmes financiers liés à la prise en charge à domicile, manque de compensation financière pour la prise en charge d'une maladie grave ou d'une fin de vie.

Mais les professionnels de santé et le grand public s'accordent à penser que le soulagement des souffrances physiques est une priorité, le domicile un lieu idéal de prise en charge, la dignité et le respect du malade conçus comme un objectif important à atteindre. Ils évoquent aussi le manque de personnel et le manque de disponibilité du corps médical. Enfin, le grand public et les professionnels de santé adoptent la même attitude les uns envers les autres : ils se placent dans une position d'attente (attente d'une explication, d'un traitement pour les uns, attente d'un besoin et d'une demande exprimés pour les autres).

Les soins palliatifs et l'accompagnement

Les soins palliatifs sont peu connus et peu évoqués spontanément, que ce soit par les professionnels de santé ou le grand public. Pourtant, ils renvoient généralement à l'accompagnement et au soulagement des douleurs physiques et morales. Soulager la douleur physique semble clair pour l'ensemble des personnes (grand public et professionnels) rencontrées, si ce n'est quelques interrogations de la part du grand public (peut-on soulager toutes les douleurs ?). Le soulagement des souffrances morales, à travers l'accompagnement, semble, lui, plus confus et plus difficile à expliquer. L'accompagnement évoque peu de commentaires chez le grand public et, pour les professionnels de santé, le cadre d'intervention n'est pas clair et aussi rationnel que la prise en charge physique.

Tous s'accordent à dire qu'il ne s'agit pas d'un encadrement médical agressif ni d'un encadrement qui vise à provoquer la mort. Il cherche plutôt à atténuer toutes les douleurs pour que le patient vive le mieux possible sa maladie et les derniers moments de sa vie, en gardant sa dignité. Le traitement de la douleur et l'accompagnement sont spontanément évoqués. **L'objectif premier des soins palliatifs est d'améliorer la fin de vie du malade**, c'est-à-dire d'apporter un certain confort en soulageant ses douleurs physiques et morales. Cet objectif peut toutefois poser, pour le grand public (une minorité de personnes), certaines interrogations : s'agit-il, en fait, de soulager les souffrances, mettre fin à la vie ou la prolonger ?

Les soins palliatifs renvoient, pour tous, à « une autre médecine » située entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Dans la mesure où ces soins succèdent à la phase curative et sont prodigués par un personnel soignant professionnel spécialement formé à l'accompagnement psychologique, il s'agit d'une médecine qui consiste à soulager les douleurs physiques et les souffrances morales, et non plus à guérir.

Mais les représentations des professionnels et du grand public diffèrent sur le discours adopté à l'égard des soins palliatifs. Les professionnels de santé évoquent le fait de positiver, d'atténuer toutes les angoisses (donc avec beaucoup de "non dits" : les termes liés à la mort et à la maladie sont tabous car ils renvoient une image négative), d'embellir ces derniers moments. Tandis que le grand public, même s'il adhère à la démarche des soins palliatifs, accepterait plus volontiers ces soins si les

professionnels de santé n'émettaient **pas de fausses promesses, de faux espoirs**, s'ils appliquaient le principe de la transparence (explication de la maladie, de son traitement, de son évolution...). Le grand public souhaite qu'on en parle de façon réaliste. Ces attitudes sont sans doute liées à leurs perceptions différentes du moment de l'intervention des soins palliatifs. Pour le grand public, les soins palliatifs, même s'ils concernent les personnes en fin de vie, ne sont pas forcément associés à une mort imminente ni à un stade très avancé de la maladie. Ils font moins référence à une fin de vie qu'à une aide psychologique et à une prise en charge de la douleur au cours de la maladie. Les professionnels, au contraire, relient les soins palliatifs à la fin de vie, tardent à passer à ce stade palliatif. Par conséquent, la mort est déjà trop proche et angoissante ; les professionnels préfèrent atténuer les angoisses plutôt qu'apporter une explication.

Même si **le grand public** connaît peu le contenu des soins palliatifs, il adhère généralement à la démarche (à condition qu'elle ne débouche pas non plus sur l'acharnement thérapeutique). **Il tend même à les idéaliser** : les soins palliatifs représentent pour le grand public un moyen d'accepter plus facilement la mort, de la prendre en charge (lorsque les familles se désengagent ou sont absentes), de bénéficier d'une préparation psychologique à la fin de vie (pour le patient et l'entourage), d'améliorer la qualité des derniers instants de la vie et permettent de ne pas recourir à l'euthanasie. Les soins palliatifs sont perçus comme un bénéfice pour le malade puisqu'ils tendent à humaniser la fin de vie et à encourager une relation plus intime et personnalisée avec le personnel soignant (à travers l'écoute et l'accompagnement). Une minorité de personnes ont tout de même des difficultés à accepter la démarche de soins palliatifs. Pour les uns, les soins palliatifs sont associés à la perte d'espoir, à la mort et à la mise à l'écart des vivants (les centres spécialisés peuvent faire penser à un « dortoir de la mort ») ; pour les autres, ils renvoient à un prolongement de la vie inutile.

Très peu de personnes au sein du grand public connaissent les professionnels impliqués dans la prise en charge des soins palliatifs, si ce n'est qu'ils doivent suivre une **formation sur l'aspect psychologique** (personne ne fait allusion aux aspects techniques). Il en est de même concernant l'offre existante en matière de soins palliatifs : où et par qui cette prise en charge peut-elle se faire ? Le **domicile** est le **lieu idéal** où le grand public souhaite finir sa vie mais peu pensent que ces soins peuvent être effectués à domicile. Ils évoquent alors généralement des structures médicales. Ces structures sont perçues comme de petits services, des « petites unités de vie », où les proches ont une place plus importante qu'à l'hôpital. Seules les personnes concernées ou âgées qui ont fréquenté les hôpitaux abordent réellement la problématique du choix du lieu d'intervention. Pour elles, la prise en charge à domicile peut être effectuée lorsque la maladie n'est pas trop lourde à supporter pour les proches ou quand l'entourage fait défaut. Enfin, ils s'interrogent sur les modalités de financement : qui finance la prise en charge des soins palliatifs ?

Les professionnels de santé identifient les différentes dimensions définissant les soins palliatifs : la dimension physique et la dimension psychologique ou morale de la prise en charge sont toujours évoquées (les dimensions sociales et spirituelles le sont moins). La dimension physique (qui consiste principalement à soulager la douleur physique) renvoie à une conception technique qui est maîtrisée et commune aux professionnels de santé. La **dimension psychologique**, en revanche, renvoie à un **champ d'intervention et d'action abstrait et peu connu**. L'aspect « accompagnement psychologique », proche d'une conception philosophique, a une signification identifiée mais le

contenu n'est pas palpable et crée par conséquent le sentiment d'être démuné. **Les degrés de connaissances et de sensibilisation aux soins palliatifs dépendent de leur expérience, de la formation suivie et de leur statut.** Les jeunes diplômés en effet, faiblement expérimentés et ceux qui ont suivi une formation aux soins palliatifs sont plus sensibilisés que les autres et ont des connaissances plus structurées, voire scolaires. Concernant les hospitaliers (médecins et infirmiers), la communication est cloisonnée et il existe différentes politiques propres aux hôpitaux et aux services. Ceux plus rattachés à l'accompagnement sont plus sensibilisés que ceux rattachés aux performances médicales. Chez les libéraux, les notions sont plus floues et moins connues. Leur sensibilisation dépend de leur aspiration personnelle et de l'environnement médical.

Idéalement, selon les professionnels de santé, les soins palliatifs devraient être pris en charge à domicile. Mais le logement doit pouvoir accueillir le malade, le patient doit être entouré et le personnel soignant disponible. Ces conditions sont rarement réunies et **l'intervention à domicile reste rarement proposée par les professionnels de santé** : ils connaissent peu les modalités d'une telle prise en charge et ont une légère préférence pour une prise en charge hospitalière (les moyens humains, financiers et matériels sont plus conséquents). On attend la mobilisation de professionnels disponibles et **formés aux « savoir écouter/parler » et « savoir accompagner »** sans pour autant créer des services spécifiques « soins palliatifs » qui risqueraient de stigmatiser un établissement / une équipe.

Enfin, grand public et professionnels de santé connaissent peu le rôle et les caractéristiques du bénévolat d'accompagnement. Les bénévoles peuvent soutenir le malade psychologiquement à travers une présence et un dialogue, sont plutôt à l'hôpital (car les patients sont plus isolés qu'à domicile) mais ils sont quasiment toujours assimilés aux « visiteurs d'hôpitaux ». Leur rôle peut être apprécié à condition qu'ils n'interviennent pas trop tardivement, qu'ils ne se substituent ni aux proches ni aux personnels soignants et qu'ils respectent le souhait du patient et de sa famille (tous ne souhaitent pas l'intervention d'une personne extérieure à la famille, par simple besoin d'intimité).

Le rapport à l'information

Actuellement, les personnes malades ou en fin de vie semblent plus subir que choisir une modalité de prise en charge. En effet, il est manifeste qu'il manque des informations sur certains traitements, sur l'évolution de la maladie, sur les différents types de prise en charge possibles. Plus d'informations pourraient donner au grand public la **possibilité et / ou le sentiment de choisir une modalité de prise en charge.**

L'information destinée au grand public est rare, si ce n'est à travers les émissions de santé télévisées (sur France 2 et France 5) et dans la revue « Santé Magazine ». Mais l'information est jugée insuffisante et irrégulière. Les informations peuvent, en outre, faire l'objet d'une spectacularisation (faire peur pour augmenter l'impact) et être difficiles d'accès. Elles doivent être présentées simplement, par écrit ou par le biais des médecins ou des émissions télévisées de témoignages. Mais tous ne sont pas à la recherche d'informations sur les maladies graves et les soins palliatifs. On pense

qu'il est nécessaire d'informer les personnes qui en ont directement besoin : on ne s'intéresse aux soins palliatifs qu'une fois concerné par la maladie grave et la fin de vie.

Le grand public préfère ainsi bénéficier d'une **information orale, ciblée et relayée par les médecins hospitaliers et libéraux** ; on souhaite qu'ils adoptent une démarche proactive en allant vers les familles et les patients (quand on est concerné, la peur et l'angoisse sont telles qu'il est difficile de faire des démarches ; l'information doit donc venir à eux). Après une information orale, il est nécessaire de distribuer des **brochures** chez le médecin généraliste et à l'hôpital pour conserver l'information. On propose aussi de pouvoir avoir facilement des **dépliants** dans des lieux publics (associations, mairies...), et de créer un poste hospitalier pour orienter et informer les malades et leur famille de l'existence des soins palliatifs.

Sur le fond, l'information doit, selon le grand public, **définir les soins palliatifs et leur fonctionnement**, rassurer sur les conditions d'une fin de vie apaisée sur les plans physique et moral, faire apparaître clairement **les possibilités d'accès et la prise en charge financière** (les aides), les professionnels impliqués et leurs compétences, les démarches et auprès de qui s'adresser, les lieux d'intervention et les associations qui assurent un accompagnement. Le grand public propose aussi de connaître la législation de 1999, le bilan du développement des soins palliatifs, avec avis et paroles des proches des patients, ainsi qu'une clarification des termes et des liens entre soins palliatifs, euthanasie et acharnement thérapeutique.

Les attentes des professionnels de santé en matière d'information rejoignent plus ou moins celles du grand public. Ils s'accordent pour dire que l'information sur les soins palliatifs fait défaut, doit concerner les personnes concernées par la maladie grave et la fin de vie et doit être présentée sous la forme d'émissions télévisées (émissions débat avec exemples et témoignages) mais surtout sous la forme de brochures disponibles à l'hôpital et dans les cabinets médicaux. **Mais les professionnels souhaitent maîtriser l'information**, donc distribuer eux-mêmes la documentation. Il est nécessaire d'informer le grand public sur les soins palliatifs car la mort est mise à distance (il faut la réintroduire dans le cycle de la vie) mais les professionnels émettent **une condition primordiale** : ils doivent **être informés avant leurs patients et la population générale**. Les professionnels de santé souhaitent être utilisés comme les acteurs et relais privilégiés auprès du grand public pour faire face à leurs questions. Dans le même ordre d'idée, l'information les concernant doit être plus précise et riche que celle destinée au grand public : on attend que cette dernière information soit explicite mais peu détaillée, adoptant un discours positif, réaliste mais pas choquant, et présentant les situations qui se déroulent bien, les effets positifs des résultats des soins palliatifs, par exemple.

La campagne d'information auprès des professionnels doit leur permettre, selon eux, de répondre aux interrogations du grand public de manière efficace et pertinente en les dotant d'un niveau d'information conséquent et, surtout, en effectuant une campagne préalable à celle du grand public. Ils expriment aussi fortement le besoin d'être formés et informer sur la formation, concernant notamment l'aspect psychologique des soins palliatifs. Il est nécessaire en effet de **clarifier leur champ d'intervention et d'action** en insistant sur la dimension locale des soins palliatifs (mettre en place des réseaux)

Si la coordination et la communication sont efficaces, les médecins (hospitaliers et libéraux) peuvent jouer un rôle important dans la campagne d'information sur les thèmes des soins palliatifs et de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie puisque ce sont eux qui prescrivent les traitements et rencontrent les patients et leur famille.

Certaines limites ou préalables à la communication apparaissent. Comme nous venons de le dire, il est indispensable que la campagne d'information s'adresse en premier lieu aux professionnels de la santé : préparés et avertis, ils pourront être des relais performants auprès du grand public. Mais quelques professionnels insistent sur l'importance de se doter et de développer les moyens et les structures avant d'informer le grand public faute de quoi soit ils ne cautionneront pas la démarche, soit on créera un large nombre de demandes insatisfaites.

☛ L'information attendue ¹²

Globalement, on attend une information destinée au grand public qui soit claire, compréhensible et qui renvoie à la réalité des soins palliatifs, sans fonder de faux espoirs. Les professionnels attachent une grande importance à la forme rédactionnelle de la définition des soins palliatifs. Ils sont soucieux de savoir comment seront interpréter les soins palliatifs.

Les professionnels attendent aussi qu'on les utilise comme les relais privilégiés en matière d'information. Ils participeront et seront davantage sensibilisés à la campagne de communication si l'information leur est diffusée au préalable et s'ils ont toutes les données en main concernant l'offre existante et le déploiement de moyens humains et financiers pour développer les soins palliatifs. Les professionnels de santé **conditionnent l'information et leur participation** à la campagne de communication **au développement des structures et à la mobilisation des moyens humains et financiers.**

Les établissements hospitaliers sont perçus comme des éléments moteurs dans la transmission de l'information car toute personne atteinte d'une maladie grave séjourne à l'hôpital, au moins pour y effectuer des examens. De plus, il est plus facile pour ces établissements de rassembler et mobiliser une équipe pluridisciplinaire, déjà présente et parfois même constituée (personnel médical et paramédical, psychologue, bénévole...). Là, des plaquettes explicatives sont nécessaires pour la diffusion de l'information. Mais elle doit être complétée par une diffusion orale, notamment par **l'intervention d'une personne relais circulant dans les différents services** pour motiver et sensibiliser davantage l'ensemble du corps médical hospitalier.

La campagne doit porter un regard particulier sur les **professionnels libéraux et les salariés en association**. Ces derniers sont légèrement **plus motivés** par la démarche des soins palliatifs et affirment ou prennent conscience, à la lecture de la définition des soins palliatifs, de les réaliser dans leur pratique quotidienne. Mais ils se sentent généralement **plus démunis** en matière d'information et

¹² Ceci relate essentiellement ce qui a été dégagé lors des réunions de groupes.

sur le plan de la mobilisation d'équipes. Comparés aux professionnels hospitaliers, ils ressentent aussi les conséquences d'une mauvaise communication entre soignants libéraux et hospitaliers qui ne facilitent pas leurs interventions à domicile.

L'information doit se présenter sur deux niveaux pour **laisser une marge de manœuvre aux professionnels**. Les faire adopter une démarche et une conception de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie ne développeraient que des réactions négatives chez les professionnels réfractaires. Il serait bon d'envisager un niveau d'information générale, minimum, qui leur permet d'orienter les patients et l'entourage, voire de les prendre en charge, et un niveau d'information plus approfondie pour ceux qui souhaitent s'investir davantage. Ce dernier niveau devrait prendre la forme d'une information sur la formation, des formations dont l'accès serait compatible avec leur activité professionnelle (aménagement du temps de travail).

Alors que le grand public souhaite une information très détaillée et accessible à tous via une multiplicité de canaux, les professionnels proposent une information plutôt faiblement détaillée et non ciblée, sous la forme de plaquettes transmissibles en main propre du professionnel de santé à la personne concernée. L'objectif est de contrôler l'information et les demandes susceptibles d'être insatisfaites.

En revanche, grand public et professionnels de santé s'accordent sur le ton et la forme de l'information à diffuser : elle doit être **explicite, opérationnelle et concrète**. On attend une information traitée de façon réaliste et positive, sans pour autant adopter un ton agressif. Il est nécessaire de renvoyer une image réaliste aux soins palliatifs pour éviter l'idéalisation excessive des conditions de fin de vie que le grand public tend à développer.

Au delà d'un descriptif sur les soins palliatifs et les modalités de prise en charge, le grand public est en attente d'une information opérationnelle qui puisse aider à « faire face » alors qu'il se sent démuni face à un proche en fin de vie.

☛ **Les réactions aux différents supports de diffusion**

L'affiche « Jeunes Solidarité Cancer » est rejetée par le grand public et les professionnels de santé.

Pour le grand public, le ton général du document évoque un parti pris « marketing » alors que l'on est en attente de codes évoquant la simplicité et la sobriété. Pour les professionnels de santé, les couleurs et l'évocation de la mort par des mots ne sont pas adaptées. On attend des couleurs neutres, une image et un contenu plus riche définissant les soins palliatifs.

Le visuel de l'affiche « Soins Palliatifs » (document canadien) est également rejeté par les groupes réunis.

Globalement, on lui reproche une dramatisation excessive alors que l'on est en attente d'une image positive, sereine, reflétant les résultats des effets des soins palliatifs. En outre, la population générale n'a pas envie de s'identifier à ces personnages qui semblent vivre une situation sans espoir.

Le support visuel n'est pas exclu mais, selon les professionnels de santé, il doit être présenté avec une définition des soins palliatifs pour éviter les mauvaises interprétations qui risquent de générer de faux espoirs. Cependant, il semble difficile pour l'ensemble des répondants (grand public et professionnels) d'imaginer un visuel « idéal ». Pour le grand public, le visuel devrait à la fois imager la souffrance et l'espoir, montrer une situation réaliste et concrète mais sans choquer afin que tous, indépendamment du sexe, de l'âge ou de la CSP puissent s'identifier. Les professionnels imaginent aussi montrer une **situation réaliste mais non agressive** et représenter non pas la souffrance mais la sérénité. En outre, selon eux, le visuel ne doit surtout **pas imager un symbole médical ni un établissement hospitalier**.

La brochure de la SFAP est rejetée par le grand public et recueille des avis mitigés chez les professionnels de santé.

Le ton est perçu par le grand public comme trop emphatique ; le format évoque un mailing publicitaire ; le sigle SFAP sur la page de couverture interroge et génère un impact très faible et une accroche décevante.

La définition de la brochure séduit les répondants « professionnels de santé » : elle est jugée plus claire et concrète que celle proposée par le Programme national de 1999. La **définition à conserver** selon eux est donc la suivante : « **Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dispensés à la personne malade dont la souffrance nécessite des soins et un accompagnement pour une meilleure qualité de vie jusqu'à la mort, tout en soutenant son entourage pendant et après l'épreuve.** »

Concernant la brochure elle-même, le groupe de Metz est peu emballé par son format et son contenu relevant, selon eux, de l'amateurisme. En revanche, elle est assez appréciée par le groupe de Paris car elle incite les personnes à se placer dans une démarche active de renseignements qui les mènera à être plus réceptives.

La brochure SSMSP, quant à elle, **séduit la quasi totalité des répondants** excepté le groupe de professionnels de santé de Paris qui rejette une trop grande richesse de détails et d'informations.

Pour les autres professionnels, la formule brochure est jugée meilleure que celle d'un dépliant et évoque le sérieux. Mais le contenu est tout de même trop riche et complet : ce type de brochure serait éventuellement destiné aux professionnels de santé et / ou aux personnes confrontées ayant déjà reçu une première information sur les soins palliatifs.

Les répondants « grand public » apprécient justement son contenu pour sa richesse informative et sa dimension de « guide », avec une visée opérationnelle concrète. Elle est encore plébiscitée car elle est sobre sans être triste et évoque le sérieux.

Enfin, les annonces (slogans) ont suscité peu de commentaires chez les professionnels de santé car ils s'inscrivent dans une recherche de signification des annonces. A l'inverse du grand public, non seulement les professionnels de santé réagissent et ne discutent pas, mais ils éprouvent aussi plus de difficultés à imaginer une accroche idéale décrivant les soins palliatifs.

Les annonces 1 (« Guérir parfois, soulager toujours, accompagner jusqu'au bout ») et 3 (« Chaque Français a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix ») sont retenus unanimement par les 4 groupes.

L'annonce 1 présente toutefois, pour les groupes « grand public », un danger majeur de compréhension erronée si l'on sort du cadre des soins palliatifs : « guérir parfois » peut être perçu comme un dénigrement des thérapies curatives. A l'inverse, pour le groupe de professionnels de santé de Metz, elle ne relève pas d'une conception philosophique pouvant laisser une marge d'interprétation : elle est réaliste et proche du soin et du médical. Quand au groupe « professionnels de santé » de Paris, il la juge un peu trop ambitieuse.

L'annonce 3 est retenue mais fortement commentée et ne peut rester intacte. Les professionnels de santé réunis à Metz l'apprécient moins que les autres groupes car ils la jugent dangereuse et idéaliste : « le milieu de son choix », « sans douleur », « entouré de ses proches » renvoient à un discours erroné et idéalisé, susceptible de culpabiliser le patient et l'entourage. Les autres répondants, en revanche, l'adoptent à condition de changer l'énoncé pour ne pas renvoyer un discours patriotique.

Ainsi, l'annonce 3 a toujours fait l'objet de propositions de coupes et de remplacement de termes. Les propositions de remplacement sont les suivantes :

- « **Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, dans le milieu de son choix** », pour le grand public.
- « **Chaque personne a le droit de mourir avec dignité, sans douleur, entouré de ses proches dans le milieu de son choix** », pour les professionnels de santé réunis à Paris.
- « **Chaque Français a le droit de mourir avec dignité** », pour le groupe de professionnels de santé de Metz.

Si globalement le grand public fait davantage preuve d'un esprit créatif et imaginatif, l'ensemble des répondants (grand public et professionnels) s'accordent sur l'axe majeur des soins palliatifs : il est de permettre au patient de **mourir avec dignité**, en restant « un être humain jusqu'au bout » selon le grand public, en offrant au patient la possibilité de continuer, d'améliorer, de donner, « jusqu'au bout », du sens à sa vie, selon les professionnels de santé.

Les recommandations pour une campagne d'information et de communication

Suite aux représentations à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, se dégagent des recommandations pour la campagne d'information et de communication.

La campagne doit avant tout être destinée aux professionnels de santé et, ensuite, être transmise par eux. Ils souhaitent être les relais privilégiés en matière d'information. La campagne d'information et de communication devra se dérouler en quatre temps.

☛ Les trois premières étapes de la campagne d'information et de communication concernent les professionnels de santé

Il faut prévoir une campagne auprès des professionnels sur deux grands axes : un axe de sensibilisation (information) et un axe approfondi (formation), organisés non seulement autour des soins palliatifs mais aussi de la prise en charge des maladies graves. Elle devra respecter le cheminement chronologique suivant, en trois temps.

1. Une information sur l'état des lieux et les perspectives futures

- diffuser un support spécifique présentant aux professionnels **l'état des lieux actuel des soins palliatifs en France et les perspectives à venir** (développement des structures, des moyens humains et financiers). Les professionnels de santé ont besoin d'être rassurés car ils sont inquiets : ils pensent qu'un besoin supplémentaire va être créé et qu'ils ne pourront pas le satisfaire, faute de moyens. Cette information doit être présentée pour qu'ils adhèrent à la démarche de soins palliatifs et à la campagne de communication. S'ils constatent que les moyens ne suivront pas, ils ne diffuseront pas l'information.

- **décentraliser l'information** et inciter une certaine responsabilité collective de bien prendre en charge la fin de vie (en enlevant les *a priori*), d'autant plus que les professionnels de santé s'inscrivent dans une logique de proximité. **Décliner les informations au niveau départemental**, ou tout au moins par zone territoriale, est primordial et correspond à une attente très forte.

2. Une information sur la démarche et l'organisation des soins palliatifs

- une **information technique** : sur les lieux, les réseaux, les modalités de fonctionnement (organisation), le soulagement de la douleur, l'accompagnement, les professionnels impliqués et les bénévoles, des références pour savoir où trouver d'autres informations (sur les organismes, les formations...). Ces informations sur la méthode et l'organisation des soins palliatifs sont primordiales pour une meilleure communication et une meilleure coordination des actions entre les milieux hospitalier et libéral, afin d'appliquer l'approche globale des soins palliatifs relative aux soins palliatifs.

Ces informations devront figurer sur une **base de données Internet**, disponibles auprès des professionnels et mises à jour régulièrement.

- **présenter la démarche « soins palliatifs » largement** et précisément mais adopter un **discours neutre**, ne pas leur imposer une conception philosophique (en particulier sur le lien avec la mort / la vie). En effet, si ça ne correspond pas à leur philosophie, les professionnels ne l'utiliseront pas comme support d'information et ne la diffuseront pas aux patients et à leur entourage. Il faut laisser les professionnels de santé s'approprier l'information et la démarche soins palliatifs.

- une **information écrite relayée par une information orale** : formations et intervention d'une personne relais, de référence, **dans les services hospitaliers essentiellement**. Il est nécessaire d'insister sur le caractère oral de la transmission de l'information par l'intermédiaire de personnes « moteurs » (sinon, l'information risque de ne pas être assimilée par l'ensemble des professionnels).

- **sensibiliser et informer les libéraux sur les structures environnantes** (hôpitaux, associations, maisons de retraite) **et sur les professionnels impliqués** dans la prise en charge des soins palliatifs. Les libéraux jouent un rôle central en matière de relation avec la famille, le patient et les structures existantes. En outre, l'ensemble des professionnels interrogés s'accordent pour dire que toutes les personnes atteintes de n'importe quelle pathologie doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs sans forcément séjourner à l'hôpital. Mais, plus éloignés des sources d'informations que les hospitaliers, les libéraux sont plus démunis en informations que les hospitaliers. Il est donc primordial de mettre à leur disposition **des informations écrites détaillées sous la forme de plaquettes explicatives** qu'ils pourront conserver.

3. Une information sur la formation

- une **information axée sur les possibilités de formation** : préciser chaque formation thématique existante localement. Il serait bon de faire également figurer ces informations sur une base de données non figées (sur un site Internet par exemple) et de réactualiser régulièrement les informations pour laisser les professionnels choisir la formation voulue, au moment souhaité.

- les **formations sur l'accompagnement psychologique** sont à développer et à aménager en fonction de leur activité professionnelle (aménagement du temps de travail). On est en attente de formations sur le « savoir écouter », le « savoir parler », le « savoir accompagner ».

⇒ **Ces informations devront être transmises aux professionnels de santé par le biais de plusieurs supports**. Il faut toujours garder à l'esprit cette logique d'appropriation des documents, de l'information.

Il faudra concevoir une multiplicité de documents qui ont **une charte typographique identique** pour que ces documents soient associés à la même campagne d'information et de communication. Les documents multiples ont pour objectif de toucher un maximum de professionnels de santé, et donc de leur proposer une variété de supports **correspondant à leurs différentes attentes**. Ils doivent avoir l'impression de choisir le support avec l'information qui va avec, ne pas être enfermés dans un

processus et un discours. Il est donc important de mettre à leur disposition au moins deux types de documents :

- un fascicule (dépliant) recto verso avec des informations générales, mentionnant des coordonnées de structures et / ou de personnes relais. (du type dépliant SFAP)
- un support légèrement plus volumineux, de type brochure ou livret qui apporte une information plus complète et détaillée. (du type livret SSMSP)

⇒ **D'une façon générale, tout support de communication à diffuser devra être validé par un groupe de travail de professionnels de santé.** Il est important, pour optimiser la participation des professionnels de santé à la campagne d'information et de communication, de les inscrire dans une démarche participative.

Une fois ces informations diffusées auprès des professionnels de santé, elles peuvent être transmises au grand public.

4^{ème} étape de la campagne d'information et de communication : diffusion de l'information auprès du grand public

- s'adresser à un public vaste mais **s'adresser avant tout aux personnes confrontées** à la maladie grave.

Pour recouvrir les différentes volontés (du grand public et du personnel soignant) et laisser une marge de manœuvre aux professionnels de santé, on propose **une information différenciée** :

- une **information** dont le contenu serait plus **riche** et précis sur l'accompagnement, le soulagement de la douleur, les équipes et les lieux (sans toutefois trop détailler), **diffusée par les professionnels de santé auprès des personnes concernées** ;
- et, pour le **public non concerné**, une information, diffusée **dans les lieux publics** (mairies, pharmacies, centres de sécurité sociale), dont le **contenu** serait très **sommaire**, spécifiant l'existence de soins palliatifs comme une modalité possible de prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie, l'objectif étant de leur donner les moyens de s'informer davantage.

- **clarifier les termes d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique et de soins palliatifs** ; et lutter contre les idées reçues. Actuellement, la mort est souvent évoquée à travers l'euthanasie. Il est donc primordial de montrer que l'on parle de la mort autrement. L'objectif des soins palliatifs doit être redéfini de la façon suivante : il ne s'agit pas de raccourcir ni de rallonger la vie mais **d'améliorer la fin de vie**. Présenter aussi les soins palliatifs non pas comme la solution mais une solution.

- **clarifier les différentes dimensions présentes dans la démarche « soins palliatifs »** : les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Ne pas occulter les deux dernières mais insister sur les deux premières, notamment sur la prise en charge psychologique : elle fait l'objet de

plus d'interrogations que le traitement de la douleur dans la mesure où les compétences, les méthodes et les spécialistes sont plus méconnus.

- ne **pas insister sur un mode de prise en charge** ; évoquer les différentes modalités sans parti pris pour laisser à la population générale et aux professionnels de santé la possibilité de choisir celui qui lui semble idéal en fonction de ses besoins, de sa conception de la vie et de la mort.

- les soins palliatifs à domicile correspondent à une attente très forte. Il est nécessaire d'expliquer au grand public **la façon dont les soins palliatifs peuvent être réalisés à domicile** (fonctionnement, organisation, conditions, coût et prise en charge financière, professionnels de santé et autres intervenants)

- détailler la **liste des différents professionnels impliqués** dans la prise en charge des soins palliatifs en explicitant leur **rôle**, leurs **caractéristiques**, leur **apport** et dans quelle situation il est possible de faire appel à eux. Les infirmières (libérales, hospitalières, salariées en association) constituent un maillon essentiel dans la prise en charge des malades aux yeux du grand public. Mais le rôle exact que l'infirmier est susceptible de tenir en terme de soutien psychologique a besoin d'être précisé. A l'égard des médecins, on est en attente d'un accompagnement technique et psychologique, d'une attitude compréhensive et pédagogique. Les autres intervenants (bénévoles d'accompagnement, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes,...) sont très peu connus.

⇒ Les informations diffusées auprès du grand public devront être facilement **compréhensibles par un public non averti** et **traitées sur le ton réaliste mais non agressif** : il faut informer mais ne pas choquer.

Les autres recommandations à envisager pour la campagne d'information et de communication sont listées dans les tableaux qui suivent.

Les recommandations pour une campagne d'information et de communication.

✎ Prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie

	Auprès du grand public	Auprès des professionnels
Recommandations sur la maladie grave, la fin de vie et leur prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> • Apporter des éléments de connaissance sur les maladies graves et leur évolution pour être en capacité de les comprendre et de mieux les gérer. • Répondre aux interrogations ou aux inquiétudes fortes quant au traitement de la douleur physique : <ul style="list-style-type: none"> -Dans quelle mesure et dans quels cas le traitement de la douleur est-il efficace ? -Tous les médecins et services hospitaliers sont-ils également sensibilisés au traitement de la douleur ? -Travailler à dissocier les termes morphine et fin de vie. <p>Termes clés liés à la souffrance physique : souffrance, soulager, morphine.</p> <ul style="list-style-type: none"> • On attend que le corps médical soit sensibilisé à leur rôle d'accompagnant. Soulager la douleur morale passe par une démarche d'adaptation aux demandes et aux besoins multiformes des patients. Or les attentes du public en la matière ont été déçues. <p>Termes clés liés à la souffrance morale : souffrance, accompagnement, personnaliser, psychologie, le moral, entourage, deuil, intimité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La communication ne doit pas privilégier un mode de prise en charge : insister sur la possibilité et l'existence de plusieurs modes. L'image d'une prise en charge hospitalière dégradée influence en effet fortement le discours idéalisé de la prise en charge à domicile. Or, celle-ci n'est pas toujours ce que souhaitent les personnes confrontées aux situations de fin de vie pour leurs proches ou pour elles-mêmes ; et la fin de vie à domicile, même si elle est préférée, ne résiste pas à l'expérience d'une hospitalisation. • Informer le grand public sur la faisabilité de la prise en charge à domicile. Il existe des a priori selon lesquels la technicité des soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Enrichir la définition de maladie grave car elle est trop souvent rattachée au cancer et à ses conséquences physiques. • Insister sur les difficultés psychologiques de la maladie grave. Les conséquences psychologiques de la maladie sont, bien sûr, évoquées spontanément par les professionnels rencontrés mais presque toujours après avoir abordé les conséquences physiques, plus faciles à gérer sur les plans technique et émotionnel. Or, cette dimension psychologique est importante selon les professionnels de santé et selon la population générale car les problèmes psychologiques peuvent générer des troubles physiques et faire évoluer plus rapidement la maladie vers la mort. Elle revêt aussi une très grande importance pour la population générale. • Aborder la maladie grave et la fin de vie de façon à amoindrir les peurs qui leur sont liées : la peur de l'inconnu, la peur de la mort, la peur de souffrir. Ces peurs et ces angoisses se reportent sur les équipes soignantes qui, par conséquent, ne savent pas comment aborder ces sujets. La relation soignants / patient / entourage tend alors à se traduire par des " non dits ", ce qui ne satisfait pas les malades et leur famille. <p>Pour les professionnels, la maladie grave et la fin de vie font référence à ces termes : douleur physique, " dégradation ", peur, perte d'autonomie, dépendance, cancer.</p> <p>Sur la prise en charge en tant que telle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer les patients et les familles sur leurs droits et sur les différentes modalités de prise en charge d'une maladie grave. Cette information a pour but de laisser aux patients la liberté de choisir et la possibilité de formuler

	<p>hospitaliers, telle que l'assistance respiratoire, empêche la prise en charge de la fin de vie à domicile. Faute de connaissances, le grand public a l'impression que certaines techniques de soins lui impose un mode de prise en charge. Ce sentiment est souvent renforcé par le manque de communication avec le personnel soignant qui semble ne pas toujours laisser le choix ni informer sur l'offre existante.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insister sur la nécessité d'une réflexion préalable entre la famille, le patient et le corps médical sur le choix du mode de prise en charge afin de mieux identifier les besoins. Les personnes ne sont pas toujours préparées à prendre des décisions sereines. <p>Termes clés liés à leur perception du lieu de prise en charge : décision précipitée, absence de choix, hôpital dégradé.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire savoir à l'entourage qu'il n'est pas seul et qu'il peut recevoir une aide extérieure. Les personnes jeunes et non concernées placent la famille au cœur du dispositif de prise en charge. Mais celles qui ont été confrontées à la maladie expriment aussi le désir d'entourer un proche malade mais le fait d'avoir été freinées par de multiples obstacles. <p>Le rôle de l'entourage se résume par ces termes : accompagnement, soutien, adaptation, contrôle.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Préciser le rôle des psychologues, assistances sociales et bénévoles et indiquer dans quelle situation il est possible de faire appel à eux. Ces intervenants semblent peu connus. <p>Termes clés : assister, accompagner, pallier.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le rôle exact que les infirmiers sont susceptibles de tenir en termes de soutien psychologique a besoin d'être précisé dans la mesure où ils constituent un maillon essentiel dans la prise en charge des malades aux yeux du grand public. A l'égard du corps infirmier, on est en attente d'une présence, d'une relation humaine faisant preuve d'amabilité. 	<p>une demande. Elle est nécessaire également pour éviter toute mauvaise surprise liée aux modalités de prise en charge et pour faciliter les interventions des professionnels de santé (qu'ils soient hospitaliers ou libéraux).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inciter les professionnels de santé à proposer plus systématiquement aux familles / patients les différentes modalités de prise en charge, sans attendre que ceux-ci expriment des besoins. Comme nous l'avons vu dans la première partie, le grand public est en attente d'informations de la part des soignants. • Rappeler au personnel médical les principales attentes du public à son égard. Il est en attente d'un accompagnement, d'une pédagogie (dans l'annonce du diagnostic et dans l'explication de la maladie et de son évolution), d'une compréhension, d'une relation humaine. • Insister sur la dimension relationnelle de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie. Elle revêt une grande importance pour les professionnels et pour le grand public car elle vise l'aspect humain du malade, sa dignité, et peut amener à construire une relation de confiance entre le soignant, le patient et sa famille. Cette relation de confiance tend à déterminer une perception positive du soignant, du mode et du lieu de prise en charge de la maladie, ce qui par conséquent, facilite les interventions par la suite. <p>Les termes faisant référence à la prise en charge : écoute, peur de la mort, angoisses, psychologue, relations de confiance, confort, manque de personnel, manque de disponibilité du personnel soignant</p>
--	--	--

Soins palliatifs et accompagnement

<p>Recommandations sur les soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apporter des éléments d'information sur les différentes dimensions des soins palliatifs. Les personnes qui connaissent les soins palliatifs savent qu'ils sont liés aux derniers moments de la vie et à la diminution des souffrances morales et physiques. Mais elles ne savent pas dans quelle mesure les douleurs physiques peuvent être soulagées. En outre, la prise en charge psychologique fait l'objet de nombreuses interrogations dans la mesure où les compétences, méthodes et spécialistes sont plus méconnus que ceux concernant la prise en charge physique. On est en attente d'apaisement, d'écoute. • Gommer les confusions qui peuvent exister dans les buts recherchés par les centres de soins palliatifs : l'intention première est-elle de soulager les souffrances, de mettre fin à la vie ou de la prolonger ? On a peur que « soins palliatifs » soit synonyme d'euthanasie, de prolongement de la vie, autrement dit d'un acharnement thérapeutique. • Informer sur la démarche, l'organisation et le fonctionnement des soins palliatifs peu connus, en particulier en matière de soutien moral de l'entourage. Termes clés définissant les soins palliatifs : confort, accompagnement, diminution des souffrances physiques et morales, dignité, qualité de vie. • Informer sur l'offre de soins palliatifs dont la méconnaissance est manifeste. Les personnes interrogées ne peuvent pas citer les lieux où l'on pratique les soins palliatifs. Ils ne savent pas qu'ils peuvent être prodigués à domicile et ont des connaissances assez vagues sur les structures. Termes clés liés au moment d'intervention : derniers moments, le plus tôt possible, souffrances, médecin décisionnaire, prise en compte de la demande du patient et de la famille. Quand on parle de professionnels impliqués, on évoque : formation, spécialistes, prise en charge psychologique, entourage. Quand on parle de lieux d'intervention, on évoque : offre, domicile, unités de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les avis sont partagés quant à la façon de communiquer sur les soins palliatifs. Certains professionnels souhaitent lever les tabous sur la mort et la maladie. D'autres évitent d'en parler pour embellir le moment de la fin de vie et pour faire oublier la maladie. Il serait donc envisageable d'adopter une communication sur un ton neutre pour laisser une certaine marge de manœuvre aux professionnels. Si la campagne d'information utilise des termes et des images trop choquantes, douloureux et négatifs, les professionnels de santé risquent de ne pas entrer dans le jeu de la politique de communication et de sensibilisation. • Apporter des informations aux professionnels sur les caractéristiques des soins palliatifs, sur l'offre existante (associations, structures, moyens humains), voire sur les méthodes, notamment sur l'accompagnement. Ces informations doivent avoir pour but de clarifier leur champ d'intervention et d'action, et de leur donner les moyens de communiquer ensemble, entre professionnels. • Sensibiliser les établissements hospitaliers. D'une part, la mobilisation de l'environnement médical influe sur la sensibilisation des libéraux. D'autre part, les personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs séjournent un moment ou un autre dans une structure médicale (hôpital, maison de retraite...). • Sensibiliser et informer les libéraux sur les structures environnantes (hôpitaux, associations, maisons de retraite) et les professionnels impliqués dans la prise en charge des soins palliatifs. Ils sont plus démunis en informations que les hospitaliers mais ils jouent aussi un rôle central en matière de relation avec la famille, le patient, les structures existantes. En outre, l'ensemble des professionnels interrogés s'accordent pour dire que toutes les personnes atteintes de n'importe quelle pathologie doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs sans forcément séjourner à l'hôpital. • Développer les formations et inciter les professionnels à y participer (certains vont même jusqu'à dire qu'elles devraient être obligatoires) pour acquérir les compétences du « savoir parler », du « savoir être », du « savoir accompagner ». Les professionnels proposent aussi de mettre en place des formations à destination de l'entourage pour l'aider à déculpabiliser et à mieux accepter la fin de vie du malade. Termes évoqués pour aborder les soins palliatifs : confort, bien être, soulager, calmer la douleur, écouter, accompagner, parler, dignité, relationnel, lieu calme.
--	--	---

Recommandations sur l'accompagnement et le bénévolat	<ul style="list-style-type: none">• Quand les personnes évoquent spontanément le soutien psychologique, elles indiquent qu'il est d'abord du devoir du médecin d'assurer ce rôle. Pourtant, elles ne le citent pas parmi les personnes qui leur semblent tenir ce poste dans le cadre des soins palliatifs. Il faut donc informer sur le rôle d'accompagnement du personnel soignant.• La notion d'accompagnement reste floue et les bénévoles sont mal connus et assimilés aux visiteurs d'hôpitaux. Définir en quoi consiste l'accompagnement et le bénévolat. Rappeler le rôle des bénévoles, leurs caractéristiques et leur objectif puisque les termes qui ressortent pour les définir sont "dynamiser" et « s'immiscer ».• Il est peut-être utile de rappeler que la démarche d'accompagnement s'adapte à la demande du malade et de sa famille <p>L'accompagnement et le bénévolat renvoient à : aide, dialogue, écoute, formation.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Informer les professionnels de santé sur les caractéristiques de l'accompagnement car cela semble confus, vague et trop souvent utilisé à la place des "soins palliatifs".• Communiquer sur le bénévolat d'accompagnement. En effet, le bénévolat est quasiment toujours assimilés à une autre catégorie d'accompagnants, les visiteurs de malades. Il serait bon d'informer les professionnels de santé sur le rôle et les lieux d'exercice des bénévoles d'accompagnement, et les rassurer peut-être sur leurs caractéristiques (statut, formation). <p>L'accompagnement et le bénévolat renvoient à : écoute, formation, présence, le touché</p>
---	--	--

Rapport à l'information

<p>Recommandations concernant l'information sur les soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les avis sont très partagés sur la nécessité d'aborder la question de la fin de vie. Il est donc nécessaire d'aborder toute information sur ce thème de manière à ne pas heurter les personnes qui ne souhaitent pas entendre parler de ce thème. (termes : mise à distance, briser le silence) • Rendre l'information compréhensible par un public non averti, ne doit pas être trop présente de façon à ne pas provoquer de rejet. • On suggère par exemple l'intervention de personnalités du monde de la santé pour véhiculer l'information sur les soins palliatifs ou encore le concours de personnalités médiatiques, leaders d'opinions. • Montrer la réalité des soins palliatifs à travers des reportages télévisés. • Informer le grand public sur l'existence de la loi 	<p>Note : si les soins palliatifs étaient plus développés, l'euthanasie n'aurait pas lieu d'être. Pour les professionnels de santé, c'est parce que les personnes malades ont peur qu'elles demandent une fin de vie rapide. D'où la nécessité de développer les soins palliatifs et d'en informer le grand public, de les évoquer comme étant des soins de confort, une aide à l'acceptation progressive.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leur rappeler la législation et la politique ministérielle actuelle pour qu'ils puissent constater le développement des soins palliatifs. • Informer l'ensemble des professionnels, même les plus informés, pour restructurer leurs propos. Il s'agit de clarifier les termes de soins palliatifs, d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, ainsi que les pratiques pour éviter des confusions et enlever les a priori de ceux qui n'ont pas accepté l'entretien. • Privilégier une communication orale auprès des professionnels de santé en développant l'information sur la formation. • Fournir aux professionnels de santé des informations bibliographiques pour qu'ils puissent consulter des revues quand ils le souhaitent et quand ils en ont le temps. L'information doit être à portée de main. • Les inciter à prendre l'initiative de communiquer à leurs patients des informations sur les soins palliatifs à la fois sur le plan technique mais aussi sur le plan psychologique, sociale et spirituelle. • Ne pas trop insister sur l'euthanasie puisqu'ils pensent que le débat politique actuel est axé sur cette pratique. Il s'agit aussi d'éviter de faire un rapport entre les deux sujets mais de clarifier les différentes pratiques. Si on parle trop d'euthanasie, certains pourraient penser que les soins palliatifs constituent réellement une forme d'euthanasie. • Selon les professionnels, l'information déjà suffisante auprès du grand public même si elle est quasi inexistante. Il faut plutôt développer l'information auprès des professionnels sur l'offre existante localement, les moyens humains et les structures de soins palliatifs. Selon eux, si l'information passe avant le développement des soins palliatifs, les demandes des patients exploseront sans pouvoir être satisfaites
---	---	---

		<ul style="list-style-type: none">• Il est nécessaire, pour les professionnels de santé, d'informer la population sur la prise en charge des soins palliatifs parce qu'il existe une mise à distance de la mort : elle fait peur, elle est tabou, elle est mal vécue• Informer le grand public sur leurs droits, les choix qu'ils peuvent faire en matière de prise en charge de la maladie grave. Il faut, selon les professionnels, faire prendre conscience au grand public que les soins palliatifs ne signifie pas qu'ils vont mourir mais que ce sont des soins qui consistent à améliorer le confort d'une personne, pour qu'elle puisse vivre plus longtemps, des soins qui permettent de rallonger la période de vie. <p>Termes soulignant la demande d'information sur les soins palliatifs : soins d'escarres, morphine, communication cloisonnée, oral, peu de lectures</p> <p><input type="checkbox"/> Si le développement des soins palliatifs et la campagne d'information et de communication étaient réalisés par les professionnels rencontrés, il s'agirait de procéder de la façon suivante :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Informers les professionnels de santé (clarification des termes, offre existante localement, coordonnées, modalités de prise en charge...).2. Former les professionnels de santé (sur l'accompagnement, la relation d'aide, l'écoute...).3. Créer des postes de personnes relais car la formation ne suffit pas.4. Informers le grand public. <p>Termes utilisés pour appuyer leur demande : personnes relais, clarifier, informer d'abord les professionnels, informer sur la formation</p>
--	--	---

ANNEXE 1 :

GUIDE D'ENTRETIEN « GRAND PUBLIC »

Présentation

Bonjour, je suis M..... du CREDOC.

Nous réalisons en ce moment une étude pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) sur la façon dont les français perçoivent la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie ; c'est la raison pour laquelle je suis chez vous aujourd'hui.

Ces entretiens seront enregistrés dans le simple but de nous permettre de les analyser plus facilement. Il va sans dire qu'ils sont anonymes et que les enregistrements ne seront pas diffusés.

Nous sommes bien conscients qu'il s'agit d'un sujet difficile. Alors, prenez votre temps si vous le désirez et sachez que vous êtes libre de parler.

I. REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE GRAVE / FIN DE VIE

Nous allons commencer par parler de la maladie grave et de la fin de vie

- **Tout d'abord, pour vous, c'est quoi la maladie grave, qu'est ce que cela vous évoque ?
Pouvez-vous me donner une définition ? A quelles situations pensez-vous ?**

Pour vous, le terme de maladie grave fait référence à quel(s) autre(s) terme(s) ?

Quel(s) mot(s) vous viennent à l'esprit ?

Si citation de termes (douleur, cancer, incurable...) : quel type de douleur (psychologique, physique...) ? Quel type de cancer ?...

- **Qu'évoque pour vous la fin de vie ? Pouvez-vous me donner une définition ? A quelles situations pensez-vous ?**

Pour vous, le terme de fin de vie fait référence à quoi ? à quel(s) autre(s) terme(s) ?

Quel(s) mot(s) vous viennent à l'esprit ?

Si citation de termes (mort, deuil...) : quel type ?

II. EXPÉRIENCE ET CONFRONTATION A LA MALADIE GRAVE / FIN DE VIE

➤ Avez-vous déjà été directement confronté à la maladie grave ou à la fin de vie ?

Remarque 1 : Nous entendons par maladie grave, une maladie évolutive qui aboutit éventuellement à un décès à court ou à long terme. Exemple : le cancer, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, d'Alzheimer, le SIDA, les insuffisances respiratoires, les pluri-pathologies (personnes âgées notamment) ...ATTENTION, cette définition sert à cadrer les réponses et n'est donnée à l'interviewer en cas de mal entendu sur ce qu'est une maladie grave.

Remarque 2: Se limiter à deux situations significatives

Qui était concerné ? (vous-même, proche, entourage...)

Quelle maladie grave ?

Dans quel endroit la personne a-t-elle été prise en charge ? (hôpital, clinique, domicile, association...)

Par qui a-t-elle été prise en charge ? (professionnel de santé, bénévole...)

Quel a été le type de soutien reçu ? (psychologique, physique... d'un intervenant extérieur à la famille)

Comment a été pris en charge le traitement de la douleur ? Des autres symptômes (problèmes respiratoires, digestifs...)?

Relance : Avez-vous été confronté à une situation de fin de vie ?

Qui était concerné ? (vous-même, proche, entourage...)

Quelle fin de vie ?

Dans quel endroit la personne a-t-elle été prise en charge ? (hôpital, clinique, domicile, association...)

Par qui a-t-elle été prise en charge ? (professionnel de santé, bénévole...)

Quel a été le type de soutien reçu ? (psychologique, physique... d'un intervenant extérieur à la famille)

Comment a été pris en charge le traitement de la douleur ?

III. REPRÉSENTATIONS DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

➤ **Qu'est-ce qui est important, selon vous, dans la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie ?**

➤ **Quelles sont les différentes personnes qui peuvent jouer un rôle dans la prise en charge de la maladie grave ?**

Pour quel rôle ?

Dans quel lieu ?

De quelle manière / A quel moment ?

La place de l'entourage ...

➤ **Lorsque quelqu'un va mourir, qu'est ce qui est le plus important ? Pour la personne ? Pour l'entourage ?**

Les personnes qui interviennent ? / Leur rôle ?

Les actes ?

Le lieu de la fin de vie ?

IV. SENSIBILITÉ À LA QUESTION ET MODE D'INFORMATION

➤ **Dans quelle situation parlez-vous / entendez-vous parler de la maladie grave et de la fin de vie ?**

Dans quelles situations en parlez-vous ?

Où en avez-vous entendu parler ?

- dans les journaux (lesquels ?)

- à la télévision (quelle chaîne, quelle émission, quel spot publicitaire ?)

- dans la vie quotidienne ?

- sur le lieu professionnel ?

- ...

➤ **Comment jugez-vous la façon dont on parle de la maladie grave et de la fin de vie ?**

Les sujets sont-ils bien abordés ?

L'information est-elle suffisante ou jugez-vous ne pas en avoir assez ? Pourquoi ?

Sur quel sujet aimeriez-vous avoir plus d'information ? (sur quelle maladie grave / quelle fin de vie ; sur quel traitement, prise en charge)

V. REPRÉSENTATIONS ET CONNAISSANCES DES SOINS PALLIATIFS / ACCOMPAGNEMENT

➤ **Avez-vous entendu parlé des soins palliatifs?**

➤ **Dans quelle situation ? Où ? Par qui ?**

Dans un journal ? Lequel ? A quel propos ?

Dans une brochure ? Laquelle ? Qu'expliquait-on ?

A la télévision ? Emission, publicité ? Laquelle ? Qu'en disait-on ?

Par un médecin ? Lequel (libéral, médecin du travail, ...) ? Dans quel cadre ?

Par un parent, un ami ? Dans quel cadre ?

➤ **Qu'est ce que les termes de soins palliatifs évoquent pour vous?**

Qu'est-ce que cela signifie ? Relancer sur les termes cités

Quand y a t-on recours ? Qui y a droit ?

Qui se charge de cela, selon vous ? (professionnels ? lesquels ? bénévoles ?)

Où se déroule les soins palliatifs ? (domicile, hôpital)

➤ **Savez-vous où se pratiquent les soins palliatifs?**

Pour ceux qui connaissent : quelle définition donneriez-vous des soins palliatifs?

➤ **Avez-vous entendu parlé de l'accompagnement de fin de vie ?**

➤ **Dans quelle situation ? Où ? Par qui ?**

Relances identiques.

➤ **Qu'est ce que le terme accompagnement de fin de vie évoque pour vous?**

Relances identiques.

➤ **Connaissez-vous le bénévolat d'accompagnement ?**

Selon vous, que font les bénévoles ? Qui sont-ils ?

Que pensez-vous de leur action ?

Pour ceux qui ne connaissent pas : reprendre les éléments de la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

Les soins palliatifs et l'accompagnement constituent tout ce qu'il reste à faire et à "être" auprès d'une personne dont la maladie ne peut plus être guérie ou stabilisée, et de ses proches. Il s'agit de soins actifs dans une approche globale d'une personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

➤ **Cette définition vous évoque-t-elle une situation, vous inspire-t-elle des commentaires ?**

➤ **A quel moment doivent intervenir les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie?**

➤ **Auprès de qui doivent intervenir les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie?**

VI. BESOINS ET ATTENTES EN TERME DE COMMUNICATION

➤ **Sur ces questions, souhaiteriez-vous avoir plus d'information ?**

Si non, pourquoi?

➤ **Si oui, Que souhaiteriez-vous savoir ?**

De la part de qui ? (entourage, instituteurs / professeurs, professionnels de la santé, médecin du travail...)

A un moment particulier ? (suite à un événement ; ou avoir l'information à n'importe quel moment)

Où pensez-vous trouver ces informations ? Où aimeriez-vous les trouver ? (dans la presse, à la télévision, à l'hôpital, dans une association, à l'école, au travail)

Sous quelle forme aimeriez-vous avoir ces informations ? (brochures, panneau / spots publicitaires, films)

(personnes non confrontées)

➤ **Si vous êtes confronté à la situation, comment aimeriez vous que l'on vous en parle?**

(personnes confrontées)

➤ **Par rapport aux situations que nous avons évoquées, comment auriez-vous aimé que l'on vous en parle ?**

➤ **Savez-vous qu'aujourd'hui que selon la loi du 09 juin 1999 "*Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*" ?**

*

* *

➤ **Pour terminer, j'aimerais vous poser quelques questions brèves concernant :**

- Sexe
- Age
- Situation familiale
- Études (diplôme)
- Croyance
- Lieu de résidence
- Mode de contact

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

ANNEXE 2 :

GUIDE D'ENTRETIEN « PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ »

Présentation

Bonjour, je suis M..... du CREDOC.

Nous réalisons en ce moment une étude pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) sur la perception de la prise en charge de la maladie grave et de la fin de vie ; c'est la raison pour laquelle je suis chez vous aujourd'hui.

Ces entretiens seront enregistrés dans le simple but de nous permettre de les analyser plus facilement. Il va sans dire qu'ils sont anonymes et que les enregistrements ne seront pas diffusés.

I. PRÉSENTATION DU PROFESSIONNEL

➤ **Pouvez-vous me décrire votre activité professionnelle?**

Depuis combien de temps exercez-vous ?

Quel type de patient traitez-vous ? Quelles pathologies ?

Parmi les patients auxquels vous êtes confrontés, quelle proportion est atteinte de maladies graves ?

Est en fin de vie actuellement ? (Combien de personnes par an ?)

II. EXPÉRIENCES ET REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA FIN DE VIE

(ici : ne pas laisser le professionnel trop s'étendre sur les « cas » qu'il a suivis : l'important est de cerner la manière d'en parler et les aspects de la question qui sont abordés)

➤ **Dans le cadre de votre activité professionnelle, vis-à-vis des personnes gravement malades, pouvez-vous me décrire ce que vous faites ?**

Quel est votre rôle ? Quel rôle souhaiteriez-vous avoir ?

Qui intervient, à part vous ?

Quels contacts avez-vous avec les autres professionnels ?

Quels contacts avez-vous avec la famille ? Avec le patient ?

Êtes-vous satisfait de la façon dont cela se déroule ? (de votre intervention, de vos contacts...)

Manque-t-il quelque chose ?

- **Lorsque vous êtes confronté à des fins de vie pouvez-vous me décrire, également, ce que vous faites dans ces cas-là ?**

Consigne : si des cas précis sont évoqués, se limiter à deux situations les plus significatives

Prendre les relances de la partie ci-dessus sur personnes gravement malades

III. CONNAISSANCES DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

- **Qu'évoquent pour vous les soins palliatifs ?**

Se faire expliquer les termes utilisés (fin de vie, acharnement thérapeutique, euthanasie, morphine, soulagement des symptômes, soutien psychologique, ...)

Quel type de prise en charge ? Quel type de soins ?

En termes d'équipes, qui peut faire des soins palliatifs ? Quel type de compétences ?

En termes de public, qui est concerné les soins palliatifs ? Pourquoi ?

Où trouve-t-on des structures de soins palliatifs ? Qu'en est-il dans votre département ?

Quelle est la différence entre USP (Unité de soins palliatifs), équipe mobile ? qui fait des soins palliatifs à domicile ?

Où peut-on faire de l'accompagnement ? (hôpital, domicile, association...)

Où vaut-il mieux pratiquer ce type d'intervention (hôpital, domicile, association, réseau...)

- **De quelle manière connaissez-vous les soins palliatifs ?**

Si formation : quel type de la formation (durée / cadre) ? Aspects abordés ?

Si brochure : quel type de brochure ? Thèmes abordés ?

Si discussions avec collègues : quels collègues ? A quelle occasion ? Aspects abordés ?

Si expérience professionnelle : de quelle nature ?

- **Qu'évoque pour vous l'accompagnement en fin de vie , plus spécifiquement ?**

Se faire expliquer les termes utilisés

En quoi cela consiste-t-il ? Qui prend en charge l'accompagnement de fin de vie ?

En terme de public, qui est concerné par l'accompagnement ? Pourquoi ?

- **Connaissez-vous le bénévolat d'accompagnement ?**

Selon vous, que font les bénévoles ? Qui sont-ils ? (Différence avec visiteurs de malades ?)

Quelles sont leurs relations avec les professionnels de santé ? avec la famille et le patient ?

Que pensez-vous de leur action ?

- **Dans quelle situation peut-on / doit-on recourir aux soins palliatifs et à l'accompagnement ?
A quel moment ?**

Qui a la responsabilité de faire appel à ce type d'intervention ?

Que pensez-vous de la place des soins palliatifs en France ?

- **Des patients ou leur entourage vous-ont ils déjà demandé une prise en charge en soins palliatifs ou un accompagnement ? (Si non : si c'était le cas) : Quelle est la procédure à suivre ?**

Considérez-vous que c'est votre rôle de suivre ces patients (notamment pour professionnels libéraux) ?

Pouvez-vous, vous-même, répondre à cette demande ? seul ou avec d'autres professionnels ?

Vers qui vous tournez-vous ?

Vous sentez-vous suffisamment formé / informé pour prendre en charge une telle situation ?

IV. BESOINS D'INFORMATION A APPORTER AU « GRAND PUBLIC »

- **Des patients vous interrogent-ils sur les soins palliatifs et l'accompagnement ? Que leur répondez-vous?**

Vous sentez-vous suffisamment formé / informé pour donner ces informations?

Ressentez-vous le besoin d'avoir des informations ? Lesquelles ?

Faut-il informer le grand public ? Quelles informations estimez-vous importantes à diffuser au grand public ? De quelle manière ?

Estimez-vous avoir un rôle d'informateur dans votre pratique ? Est-ce de votre ressort d'informer sur ces questions ?

- **Où parle t-on des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie ? (presse, télévision, hôpital, entre collègues...)**

De quoi parle-t-on ? Comment ? Est-ce bien abordé ?

Que pensez-vous de la façon dont et les soins palliatifs sont présentés dans la presse médicale? Dans la presse grand public?

Cela vous intéresse-t-il ? Pour quelles raisons ?

Souhaiteriez-vous en savoir davantage ? Sous quelle forme ? (brochure, film, publicité...)

- **Avez-vous eu connaissance de la législation en vigueur sur ces sujets ? Qu'en avez-vous retenu ?**

- **Avez-vous entendu parlé de la politique actuelle du Ministre sur ces questions ? Qu'en pensez-vous ?**

(le programme aborde le développement des soins palliatifs à domicile et à l'hôpital et vise à sensibiliser la société sur ces questions.)

➤ **Aborder les notions suivantes si elles n'ont pas encore été abordées :**

- La morphine : place dans leur pratique, place dans les soins palliatifs
- Acharnement thérapeutique (existe-t-il ? Comment ça se fait ?)
- Parole sur la maladie grave et la fin de vie entre le médecin et le patient et la famille : existe-t-il des tabous ?
- Euthanasie : Qu'en pensez-vous ? Les patients abordent-ils ce thème avec le médecin ?

*

* *

Quelques questions sur la personne interrogée

- Sexe / Age
- Niveau professionnel (médecin, infirmier...) / Expérience professionnelle
- Statut professionnel (hospitalier, libéral, associatif...)
- Spécialités médicales / service (rarement / régulièrement confronté aux fins de vie)

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

ANNEXE 3 :

GUIDE D'ENTRETIEN DE GROUPE « GRAND PUBLIC »

PRÉSENTATION DES PERSONNES :

15 minutes

I. REPRÉSENTATIONS

15 minutes

Lorsque l'on vous dit *maladies graves incurables qui touchent l'un de vos proches*, à quoi pensez-vous ?

- Est-ce associé à la douleur / souffrance ?
- Quelle douleur ?
 - physique (faire préciser)
 - morale (faire préciser)
 - autre (faire préciser; ex : spiritualité)
- Est-ce associé à la dépendance / à la perte d'autonomie ?
- Est-ce associé à la peur ?
 - de la solitude
 - de la mort
 - de la fin de vie
- Est-ce associé à autre chose? (faire préciser)

II. MODES DE PRISE EN CHARGE ACTUELLE

30 minutes

Selon vous, comment se passe la fin de vie des personnes atteintes de maladies graves ou des personnes âgées ?

Au niveau :

- des soins médicaux (lieu, type de traitement, personne référente)
- de l'aide psychologique
- de la place de l'entourage
- du mode de relation entre les proches, la famille, le malade, les soignants et autres

Connaissez-vous les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ? Qu'est-ce que ces termes évoquent pour vous? Est-ce courant en France?

- relance sur soins palliatifs
- relance sur l'accompagnement de fin de vie

Quelle serait la prise en charge idéale lors de la fin de vie des personnes atteintes de maladies graves ou des personnes âgées ?

Au niveau :

- des soins médicaux
- de l'aide psychologique
- de la place de l'entourage
- du mode de relation entre les proches, la famille, le malade, les soignants et autres
- de la place des bénévoles d'accompagnement ?
 - ◆ Qu'en pensez-vous ?
 - ◆ A qui est-ce utile ?
 - ◆ A quoi cela sert-il ?
 - ◆ Quels rôles pourraient-ils avoir ?

Voici la définition des soins palliatifs (distribuer le document power point)

Quels éléments / termes vous semblent-ils plus importants, dans cette définition ? (demander la hiérarchisation)

II. COMMUNICATION

45 minutes

Aujourd'hui, y a-t-il besoin d'informer sur ces questions ?

Faire spécifier à chaque fois l'articulation entre *le type de support* : affiche ou brochure / dépliant, (ne pas insister sur l'audiovisuel), *le contenu*, *le lieu de diffusion et les personnes relais*.

→ les personnes à informer :

Qui informer ?

Tout le monde ? ou seulement les personnes malades, ou l'entourage ?

Faut-il informer les professionnels ?

→ le moment

A quel moment serait-il opportun d'apporter de l'information (avant d'être confronté à la question ou au moment de la confrontation seulement?)

→ le contenu

Quels aspects faut-il aborder ?

Les offres en matière de soins palliatifs, les lieux où ils se pratiquent, les numéros utiles....

→ les modalités

Comment en parler ? Avec quels mots ? sur quel ton en parler : vision réaliste ou vision positive ?

→ les supports

Quels types de supports pensez-vous être les plus adaptés : brochures, articles dans la presse, documentaires télévisés, clips télévisés, campagne d'affichage, dépliant, numéro vert, Internet, journées d'information

Insister surtout sur l'affiche, les brochures/dépliants

→ les lieux

Quels endroits seraient les plus appropriés pour diffuser ces informations ? salles d'attentes, hôpitaux, associations, mairies, librairies, transports...

En séparant selon le type de support envisagé : affiche ou brochure/dépliant

→ les relais

Auprès de qui trouver l'information ? Professionnels de santé, y compris les pharmaciens d'officine ; les associations (de patients atteints de maladies graves, pour le développement des soins palliatifs) ; et les Caisses

primaires d'Assurance Maladie; les mutuelles ; les caisses de retraite ; les services sociaux (les CCAS); les services hospitaliers...

En séparant selon le type de support envisagé : affiche (vers quelles structures l'affiche pourrait-elle renvoyer ?) ou brochures/dépliants

* *
*

PAUSE : 15 minutes

1 heure pour la séance de travail

*
* *

Appréciations sur les documents présentés cf documents Power point

Appréciations sur les slogans présentés cf documents Power point

Est-ce conforme à l'esprit des soins palliatifs?

A vous maintenant d'inventer un slogan....

ANNEXE 4 :

GUIDE D'ENTRETIEN DE GROUPE « PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ »

PRÉSENTATION DES PERSONNES :

15 minutes

I. REPRÉSENTATIONS

15 minutes

Lorsque l'on vous dit *soins palliatifs*, à quoi pensez-vous ?

- Est-ce associé à la mort?
- Est-ce associé à la fin de vie?
- Est-ce associé à l'acharnement thérapeutique? (Faire préciser)
- Est-ce associé à l'euthanasie? (Faire préciser)
- Est-ce associé à l'administration de morphine?
- Est-ce associé à un soutien psychologique? (Faire préciser)
- Est-ce associé à autre chose?

Lorsque l'on vous dit *accompagnement*, à quoi pensez-vous ? Est-ce associé aux mêmes termes que les soins palliatifs ?

Actuellement, qui bénéficient de soins palliatifs ?

30 minutes

Comment pensez-vous que sont prises en charge les personnes en soins palliatifs?

De quels types de soins s'agit-il ?

- de soins médicaux (lieu, type de traitement, personne référente)
- d'une aide psychologique
- quelle est la place de l'entourage, de la famille
- quel est le mode de relation entre les proches, la famille, le malade, les soignants et autres
- quelle est la place des bénévoles d'accompagnement ?
 - ◆ Qu'en pensez-vous ?
 - ◆ A qui est-ce utile ? A quoi cela sert-il ?
 - ◆ Quel rôle pourraient-ils avoir ?
 - ◆ Pour qui ?

A quel moment interviennent les soins palliatifs ?

Connaissez-vous suffisamment les soins palliatifs et les différentes personnes qui interviennent (équipes spécialisées, bénévoles) ?

*
* *

Voici la définition des soins palliatifs (distribuer le document power point)

Quels éléments / termes vous semblent-ils plus importants, dans cette définition ? (demander la hiérarchisation)

*
* *

II. Communication

45 minutes

Aujourd'hui, y a-t-il besoin d'informer sur ces questions ?

Faire spécifier à chaque fois l'articulation entre *le type de support* : affiche ou brochure / dépliant, (ne pas insister sur l'audiovisuel), *le contenu*, *le lieu de diffusion et les personnes relais*.

→ les personnes à informer :

Qui informer ?

Tout le monde ? ou uniquement les personnes malades, l'entourage ?

Faut-il informer les professionnels ?

→ le moment

A quel moment serait-il opportun d'apporter de l'information (avant d'être confronté à la question ou au moment de la confrontation seulement?)

→ le contenu

Quels aspects faut-il aborder ?

Les offres en matière de soins palliatifs, les lieux où ils se pratiquent, les numéros utiles....

→ les modalités

Comment en parler ? Avec quels mots ? sur quel ton en parler : vision réaliste ou vision positive ?

→ les supports

Quels types de supports pensez-vous être les plus adaptés : brochures, articles dans la presse, documentaires télévisés, clips télévisés, campagne d'affichage, dépliant, numéro vert, Internet, journées d'information

→ les lieux

Quels endroits seraient les plus appropriés pour diffuser ces informations ? salles d'attentes, hôpitaux, associations, mairies, librairies, transports...

→ les relais

Auprès de qui trouver l'information ? Professionnels de santé, y compris les pharmaciens d'officine ; les associations (de patients atteints de maladies graves, pour le développement des soins palliatifs) ; et les Caisses primaires d'Assurance Maladie ; les mutuelles ; les caisses de retraite ; les services sociaux (les CCAS) ; les services hospitaliers...

Comment envisagez-vous participer à l'action de sensibilisation ? Quel serait votre rôle dans cette campagne d'information et de communication ?

→ Comment ? Quand ?

→ Quelles seraient les conditions de participation à cette action ?

Quelles sont vos attentes, en tant que professionnel, en termes d'information et de formation ?

→ Quel type d'information ? (contenu, support, lieu...)

→ Quelle formation ? (contenu, lieu, modalités...)

* *
*

PAUSE : 15 minutes

1 heure pour la séance de travail

*
* *

Appréciations sur les documents présentés cf documents Power point

Appréciations des slogans présentés cf documents Power point

Est-ce conforme à l'esprit des soins palliatifs?

A vous maintenant d'inventer un slogan....

ANNEXE 5 :

AFFICHE JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

Affiche JSC

GRAVE DE
GRAVE!
DE
GRAVE
GRAVE DE
GRAVE !

Les mots n'ont pas forcément le même sens pour les autres et toi-même. Ce n'est pas une raison pour te taire, te fermer ou t'isoler.

Jeunes Solidarité Cancer

 www.jsforum.net 

ANNEXE 6 :

**AFFICHE CANADIENNE « LES SOINS PALLIATIFS »
INTÉGRANT UNE PHOTOGRAPHIE ET UN SLOGAN**

Les soins palliatifs

sont disponibles aux
différents stades
de la maladie
grave



ANNEXE 7 :

« CE QUE LES SOIGNANTS PEUVENT FAIRE »

La qualité de vie dans les dernières étapes de la vie

Ce que les soignants peuvent faire.

Si vous prenez soin d'une personne qui souffre d'une maladie en phase terminale, sachez que d'autres sont dans la même situation. Vous partagez le lot de plus de trois millions de Canadiens et de Canadiennes qui soignent un être cher aux prises avec un problème de santé chronique. Différentes options s'offrent à vous et il importe que vous en discutiez avec votre médecin ou avec un professionnel de la santé. Vous disposez également d'un réseau d'organismes de soutien pour vous aider à maîtriser la situation. Les soins palliatifs sont un élément essentiel de ce système de soutien. Ils offrent un soutien physique, psychologique, social, spirituel et pratique aux personnes atteintes d'une maladie terminale et à leurs proches. Ils peuvent vous aider à prendre soin de vous et de l'être cher.

Ce que vous pouvez faire :

Demandez à la personne dont vous prenez soin ce qu'elle désire et ce dont elle a besoin. Exprimez aussi vos propres désirs. Vous pourrez ainsi établir ensemble un plan qui répondra à vos besoins respectifs. Cette discussion ne sera peut-être pas facile, mais elle est importante.

Discutez des soins palliatifs avec les médecins, les infirmières et les autres professionnels de la santé. Sachez quelles sont les options pour le soulagement de la douleur et le contrôle des symptômes, et assurez-vous des résultats. Pouvez-vous soigner votre malade à la maison? Existe-t-il un service de bénévoles? Comment va-t-on soulager la douleur? Poursuivez le dialogue, parlez franchement et exprimez honnêtement vos attentes.

Exigez les soins dont votre malade a besoin et qu'il souhaite recevoir. Ayez de la persévérance. Il existe des moyens de soulager la douleur et de contrôler les symptômes, mais ils ne sont pas toujours utilisés efficacement. Prenez des décisions en matière de soins avec les professionnels de la santé qui vous entourent et le réseau des aidants.

Communiquez avec vos élus locaux et insistez sur la nécessité de faire des soins palliatifs un service de santé essentiel, si ce n'est déjà fait. Parlez-leur de votre expérience : c'est un excellent moyen de susciter le changement et de personnaliser l'échange.

(Suite au verso)

Ces recommandations ont été formulées par le mouvement pour les soins palliatifs du Canada et reposent sur l'expérience acquise par plus d'un million d'organismes, tous et toutes, en matière de la qualité de la vie dans les dernières étapes de la vie.



Une légitime contribution de soins palliatifs
à l'Association Canadienne des Soins Palliatifs

Le campagne Leçons de vie est une dépendance nationale visant à accroître la sensibilisation aux besoins et aux services en matière de soins palliatifs au Canada.

La qualité de vie dans les dernières étapes de la vie et les soignants

Ce que les soignants
peuvent faire.

À propos des soins palliatifs au Canada :

- Une personne sur dix prend soin d'une personne atteinte d'une maladie chronique.
- Actuellement, 80 % des gens souhaitent mourir chez eux, mais 70 % meurent à l'hôpital faute de services de soins palliatifs et de services de soutien pour les soignants.
- La souffrance ne doit pas obligatoirement faire partie de la vie lorsqu'on fait face à une maladie en phase terminale. Les aspects médicaux, affectifs, spirituels et sociaux des soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie des malades en phase terminale.
- Les professionnels de la santé sont surchargés de travail et trop peu nombreux. Chacun et chacune de nous a le devoir de se renseigner sur les possibilités et les services offerts dans son milieu.
- Les soins palliatifs offrent différentes options en ce qui concerne le soulagement de la douleur et des symptômes et le lieu où les soins peuvent se donner en fin de vie (domicile, hôpital ou maison de soins).
- Près de 90 % des gens souhaitent recevoir des soins palliatifs à la fin de leur vie.
- Les soins palliatifs réduisent le stress qu'éprouvent souvent les soignants en leur accordant un répit plus que nécessaire.

Sources :

Enquête sociale générale, Statistique Canada, 1996.
Association canadienne des soins palliatifs, 1999.



Pour trouver un organisme de soins palliatifs qui peut vous aider -
ou pour savoir comment vous pouvez aider un organisme de soins palliatifs,
composez 1 877-203-INFO

ANNEXE 8 :

DEPLIANT SFAP

ANNEXE 9 :
BROCHURE SSMSP

ANNEXE 10 :

LES 7 SLOGANS PRÉSENTÉS

Les soins palliatifs

Quelques slogans

Guérir parfois,
soulager toujours,
accompagner jusqu'au bout

Les soins palliatifs

Quelques slogans

Mourir seul et
dans la souffrance
n'est pas une fatalité

Les soins palliatifs

Quelques slogans

Chaque Français a le droit
de mourir avec dignité,
sans douleur,
entouré de ses proches,
dans le milieu de son choix

Les soins palliatifs

Quelques slogans

Donner du sens
à la fin de vie

Les soins palliatifs

Quelques slogans

Mourir fait partie de la vie

Les soins palliatifs

Quelques slogans

La médecine
n'abandonne pas

Les soins palliatifs

La médecine
n'est pas seulement
curative

COLLECTION DES RAPPORTS

Récemment parus :

Observatoire des entrées et sorties du RMI à Paris

Compte rendu de la Première Vague

I. ALDEGHI, M.-O. SIMON - n°226 (2002)

Analyse textuelle des opinions de bénéficiaires de quatre mesures de retour à l'emploi

Étude réalisée à la demande de la DARES

C. OLM, M.-O. SIMON - n°227 (2002)

Mieux connaître les jeunes du Val d'Oise

Étude réalisée à la demande du Conseil général du Val d'Oise

C. OLM, M.-O. SIMON - n°228 (2003)

La consommation engagée : mode passagère ou nouvelle tendance de la consommation ?

Document réalisé à la demande du SESSI

(Service des Études et des Statistiques Industrielles)

R. BIGOT - n°229 (2003)

Construction du référentiel métier d'éducateur spécialisé

Programme réalisé en 1998 à la demande de l'ARSEAA

P. LE QUÉAU - P. DUBÉCHOT - E. LABEYRIE - n°230 (2003)

La diffusion des technologies de l'information dans la société française

Document réalisé à la demande du Conseil Général des Technologies de l'Information (Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie)

et de l'Autorité de Régulation des Télécommunications (ART)

R. BIGOT - n°231 (2003)

Prestations familiales et accueil de la petite enfance : les grandes tendances de l'opinion au début 2003

Étude réalisée à la demande de la Caisse Nationale des Allocations Familiales

P. CROUTTE - G. HATCHUEL - n°232 (2003)

Constitution et 1^{ère} interrogation d'un panel de travailleurs handicapés ayant bénéficié d'un PAP-ND

Étude réalisée à la demande de l'AGEFIPH

I. ALDEGHI - A. FRONTEAU-LOONES - Marie-Odile SIMON - n°233 (2004)

Président : Bernard SCHAEFER Directeur Général : Robert ROCHEFORT
142, rue du Chevaleret, 75013 PARIS - Tél. : 01 40 77 85 01

ISBN : 2-84104-239-1

CRÉDOC

Centre de recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie