

Palliatif, le mot de la fin ? Enjeu des représentations du terme palliatif dans la relation des soignants avec les patients en fin de vie

Hervé Beauvois

► **To cite this version:**

Hervé Beauvois. Palliatif, le mot de la fin ? Enjeu des représentations du terme palliatif dans la relation des soignants avec les patients en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01413215>

HAL Id: dumas-01413215

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01413215>

Submitted on 9 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire 2015-2016

Palliatif, le mot de la fin ?

Enjeu des représentations du terme *palliatif*

dans la relation des soignants avec les patients en fin de vie

Hervé Beauvois, psychologue

Responsable d'enseignement : Dr Véronique Blanchet

Sommaire

I. Introduction	page 1
I.a Parcours personnel	page 1
I.b Thème de travail	page 2
II. <i>Palliatif</i> , un mot et une pratique	page 3
II.a Rappel étymologique	page 3
II.b Les représentations	page 4
II.c Revue d'études sur les représentations chez les soignants	page 5
II.d Dans la population générale et avec les patients	page 7
III. Positionnement des soignants	page 10
III.a Références législatives	page 10
III.b Quel mot, quelle place pour les soignants ?	page 11
IV. Discussion, conclusion	page 16
Bibliographie	page 19

I. Introduction

Ce travail s'inscrit dans le cadre de l'année de Diplôme Universitaire "Accompagnement et fin de vie" de l'université Pierre et Marie Curie. Psychologue depuis sept ans, j'ai choisi cette formation en raison de l'intérêt que je porte aux problématiques de fin de vie, à l'éthique du soin, et à une approche globale et pragmatique des situations complexes.

I.a Parcours personnel

Mon parcours professionnel initial, trente ans d'activité comme ingénieur du son pour la télévision, m'a conduit à croiser une grande variété de situations professionnelles, sociales, dans des lieux et des contextes divers, et à adapter ma pratique professionnelle aux contraintes spécifiques de chacune d'entre elles. Cette capacité d'adaptation, toujours sollicitée, me semble opportune dans le champ du soin palliatif, où la complexité des situations nécessite des compétences croisées, une observation fine et le temps de la réflexion nécessaire aux décisions les plus adéquates, à chaque moment de la situation changeante des patients. Au-delà de cette adéquation, la démarche palliative présente pour moi un intérêt auquel concourent différents éléments :

- C'est un moment de la vie de grande turbulence psychique où peuvent apparaître des remaniements importants pour le patient et pour ses proches - et qui interpelle les soignants sur une dimension où l'intime est convoqué dans la relation professionnelle. Le psychologue y a sa place.

- La considération pour la fin de vie et la place de la mort relèvent de questions éthiques et sociétales très actuelles, qui alimentent le débat public et conduisent à modifier les textes législatifs existants pour tenter de fournir un socle de référence plus efficient. Une réflexion active est indispensable sur ces sujets aux fondements de l'humanité et de son organisation sociale.

- Par ailleurs, l'expérience personnelle de la fin de vie de proches, dans des contextes variés, m'a conduit à m'interroger sur la question de la place des soignants dans ce temps d'accompagnement, temps ultime de la vie marqué par l'enjeu de l'authenticité de la présence de chacun, à la place spécifique et inconfortable qui est la sienne.

I.b Thème de travail

Le projet de ce travail est d'examiner le moment où l'offre de soins palliatifs vient rencontrer le parcours du patient, et d'identifier en quoi les représentations associées au terme *palliatif* peuvent influencer la relation entre l'équipe soignante et le patient ou ses proches. L'examen de cette question nécessite d'étudier les représentations que le terme palliatif mobilise chez le patient, sa famille et les soignants, ainsi que le dispositif de communication actif entre eux, et d'identifier les paramètres qui influent sur la relation.

Seront examinées les représentations liées au terme même de *palliatif*, historiquement défini par son incapacité à guérir et le caractère transitoire de son action. Si la définition moderne met l'accent sur les modalités de prise en charge, et l'objectif d'apaisement de la souffrance dans le respect de la dignité du malade, sans doute la connotation déféctologique n'est-elle pas encore totalement absente et peut-elle influencer sur la façon dont cette phase des soins est perçue par le patient ou sa famille.

Au delà de la terminologie et des représentations qui y sont associées, je tenterais d'inventorier les réactions ou comportements observés à l'énoncé du terme *palliatif* : Quelle place est alors possible pour les soignants quand la démarche palliative est engagée ? Comment et dans quel tempo les perspectives curatives et palliatives s'imbriquent-elles ? Un éclairage sur le dispositif législatif sera apporté afin de voir la marge de manœuvre dont disposent les équipes soignantes. Nous examinerons l'hypothèse selon laquelle le moment où le patient se voit proposer les soins palliatifs tient une place déterminante dans la relation avec les soignants qui les mettent en place.

Plus de quinze ans après la loi inscrivant le droit pour les malades à bénéficier de soins palliatifs¹ des aménagements de ses modalités d'application sont encore nécessaires, notamment dans l'information des patients, la formation des personnels soignants et l'intégration des différents dispositifs de soins.

Nous nous intéresserons tout d'abord à la question des représentations du terme *palliatif*, qui par son simple énoncé, signifie déjà bien plus que ce qu'en dit le dictionnaire.

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999, Article 1^{er} "Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement" consultée le 27/01/2016 sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

II. *Palliatif*, un mot et une pratique

II.a Rappel étymologique

Le terme *palliatif* (adjectif puis nom), apparu en 1314, est emprunté par la terminologie médicale au latin *palliare* qui signifie "couvrir d'un manteau".

Il se réfère à l'action de cacher, de dissimuler. Le sens originel évolue vers "dissimuler une faute" ou "atténuer une impression fâcheuse en présentant sous une apparence spécieuse"². Dans le registre médical, il est d'abord utilisé dans le sens de "qui atténue certains aspects du mal sans agir en profondeur, sans guérir", puis à l'époque moderne, il désigne un "moyen d'éviter provisoirement un mal sans le supprimer, une mesure insuffisante". Le dictionnaire Robert précise : "qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause", et comme substantif : "expédient, mesure insuffisante, moyen qui n'a qu'un effet passager"³

Historiquement donc, le terme *palliatif* fait référence aux limites de ce qu'il ne peut atteindre. Cette définition en creux souligne le manque, ce que le soin palliatif ne fait pas (guérir), ainsi que le caractère transitoire de son action. De plus, il porte l'idée d'une présence "faute de mieux", d'un moyen inadéquat, inefficace⁴.

Difficile avec de pareilles racines d'y entendre le sens moderne et positif que lui donne la loi du 9 juin 1999 : "Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire 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."

Cette définition moderne met l'accent sur le caractère actif, agissant, du soin ; sur le dispositif multiforme qui le met en œuvre, et sur l'objectif qui fonde sa démarche. Qu'en est-il pour les soignants et les personnels qui les pratiquent : médecins, infirmières, aides-soignants, psychologues, etc...? Qu'en perçoivent les patients ? La définition légale est une chose, la mise en œuvre de terrain une autre, et la perception qu'en a le public une troisième. Il faut du temps pour harmoniser ces trois espaces interdépendants.

² Dictionnaire historique de la langue française Le Robert 1994

³ Dictionnaire Le Grand Robert 2001

⁴ Efficace est donné comme contraire de *palliatif* par le dictionnaire Le Robert

II.b Les représentations

Le concept de représentations a été défini de multiples façons selon les auteurs, décrivant leurs élaborations et leurs rôles, dans le champ cognitif et social. Sans entrer dans le détail de ces différentes conceptions, on citera toutefois quelques repères concernant cette notion. Les représentations sont constituées des attitudes, opinions, croyances et valeurs rattachées à l'objet de la représentation. Selon Moscovici⁵, une représentation sociale comporte trois dimensions :

- L'attitude, qui exprime un positionnement, une orientation générale, positive ou négative par rapport à l'objet de la représentation.
- L'information, qui renvoie à la somme et à l'organisation des connaissances sur l'objet de la représentation. Elles peuvent être plus ou moins nombreuses, variées, précises ou stéréotypées.
- Le champ de représentation : Le contenu d'une représentation est constitué d'éléments à la fois cognitifs et affectifs : C'est un ensemble d'informations organisées et structurées relatives à un objet.

Elle contribue à la formation des conduites et à l'orientation des connaissances sociales. Elle permet les processus de classification. Les traits communs retrouvés chez différents auteurs précisent⁶ :

- qu'elles sont une forme de connaissance socialement élaborée et partagée (Jodelet, 1989 ; Palmonari et Doise, 1986 ; Doise, 1990) ;
- qu'elles ont une visée pratique : intégration de la réalité, mise en jeu dans la communication... (Jodelet, 1984, 1989 ; Moscovici, 1976) ;
- qu'elles peuvent être abordées comme produits, mais aussi comme processus.
- qu'elles se situent étroitement dans les rapports symboliques inter et intra-groupes (Palmonari et Doise, 1986).

Quelles sont ces attitudes, opinions et connaissances, au sujet des soins palliatifs ? On ne peut répondre qu'en distinguant ce qu'en disent différents groupes, considérés comme homogènes, puisque la représentation s'élabore et se nourrit dans et par le groupe.

⁵ http://www.psychologie-sociale.com/index.php?option=com_content&task=view&id=104&Itemid=28 consulté le 21/03/2016

⁶ Mohamed Bernoussi et Agnès Florin "La notion de représentation : de la psychologie générale à la psychologie sociale et la psychologie du développement" Université de Nantes, Laboratoire de Psychologie, « Education, cognition, développement » (je 258-ds6). *Enfance*, tome 48, n°1, 1995 p. 71 à 87

Dans le cadre qui nous intéresse ici, ce sont principalement le groupe des soignants (au sein duquel on peut distinguer des sous-groupes : les médecins, internes, les infirmiers, etc..) et le groupe des patients ou encore le groupe des proches des malades.

II.c Revue d'études sur les représentations chez les soignants

Les représentations que chacun associe au terme lui-même participent de la façon d'être présent auprès du patient, de communiquer avec lui et de préserver la spécificité de sa pratique professionnelle. Quelles sont ces représentations ?

Les personnels soignants, formés à la démarche du soin, et parfois spécifiquement à la démarche palliative, se réfèrent majoritairement à la signification positive évoquée plus haut.

- Concernant les infirmières, une étude de 2008⁷ relève que les trois mots les plus fréquemment cités par celles-ci à partir du terme *soins palliatifs* sont [accompagnement], [fin de vie], et [douleur]. Les auteurs soulignent que "*le champ représentationnel renvoie plus particulièrement à la pratique palliative (par exemple : accompagnement, douleur, confort, aider, soulager, soins, gestion) et, dans une moindre mesure, aux vécus et conséquences de cette situation (par exemple: mort, souffrance)*". Pour la majorité de l'échantillon de cette étude, non formée spécifiquement aux soins palliatifs, les rôles principaux des soins palliatifs sont le soulagement des symptômes et le soulagement de la douleur. C'est le fondement de la démarche palliative qui est affirmé ici, une pratique centrée sur le patient dans sa globalité, et sur l'amélioration de ses conditions de vie, tout au long de sa maladie, et jusqu'à sa dernière heure.

- Toutefois une autre étude⁸, de 2011, auprès de 107 infirmières, montre que si les soins palliatifs sont bien associés à la douleur, l'accompagnement, le confort, et le soutien, ils restent malgré tout associés à la phase terminale des maladies graves, 53 % des infirmières considérant qu'il ne serait pas adapté de faire intervenir une équipe plus tôt dans la maladie. Or, le motif de cette réticence est la crainte d'une majoration de l'anxiété du patient à l'énoncé du terme *palliatif* ! D'où une proposition de préférer le terme [soins de support]. Les soins palliatifs seraient-ils les soins qui font peur, à l'énoncé de leur nom ?

⁷ Etien Carole, Dany Lionel, Marie David, Salas Sébastien, "Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s.", *Revue internationale de soins palliatifs* 2/2008 (Vol. 23), p. 51-60 URL : www.cairn.info/revue-infokara-2008-2-page-51.htm.

⁸ Murielle Ruer, Chrystel Pluviaux, Bérengère Clerc, Aurélie Laurent, Wadih Rhondali, Marilène Filbet "Le regard des infirmières sur les soins palliatifs" *Revue Médecine palliative* 3/2012 (vol.11) p.115-172

- Avec les internes en médecine, une autre étude⁹, propose d'associer des mots au terme *soins palliatifs*, dans un premier temps avant toute expérience clinique dans ce domaine, puis de nouveau après six mois de stage les ayant confrontés à des prises en charge palliatives. Le but est de tester l'hypothèse que la pratique et l'expérience cliniques améliorent la compréhension et l'approche de la prise en charge palliative. Sans entrer dans le détail des questionnaires, on peut relever que les mots associés prioritairement au terme *soins palliatifs* ont évolués de [accompagnement] et [confort], à [globale],[douleur] et [fin].

Malgré les limites méthodologiques de l'étude (analyse des données et taille de l'échantillon) les auteurs concluent que la pratique clinique a permis aux futurs médecins de faire émerger au premier plan de la démarche palliative la prise en charge [globale] et la [douleur]. Ces deux notions sont à rapprocher des objectifs prioritaires des soins palliatifs cités par les infirmières précédemment.

- Auprès de médecins impliqués en soins palliatifs, une étude du même type, réalisée auprès de 174 responsables d'unités ou d'équipes de soins palliatifs¹⁰ montre que les termes les plus fréquemment associés à *soins palliatifs* par ces professionnels sont [accompagnement] [fin de vie] [confort]. Là encore, c'est bien la pratique soignante spécifique de la phase palliative qui est mise en avant, sa démarche, son but, loin des considérations techniques et médicales, ou des symptômes douloureux possiblement ressentis par les patients.

- Dans une étude de 2009, Dany, et al.¹¹ soulignent que "*les représentations... ont une fonction savoir (comprendre et expliquer la réalité), une fonction de guide pour l'action, une fonction identitaire (sauvegarder la spécificité du groupe), et une fonction justificatrice (justifier à posteriori les comportements et prises de positions)*". Concernant l'activité des soignants, ils notent que les représentations "*se trouvent au cœur de leur pratique professionnelle puisqu'elles donnent un cadre à celle-ci et la guident*". Les représentations qu'ils relèvent chez un groupe de 244 internes en médecine soumis à une tâche d'association libre au sujet des soins palliatifs sont : [accompagnement], [confort], [antalgie].

⁹ Gilles Quéva, Irène François-Purssell, Christian Hervé, Marcel-Louis Viillard, "Représentation des soins palliatifs chez les internes en médecine : enquête au cours d'un stage clinique" Revue *Médecine palliative* 4/2015 (vol.14) p.254-260

¹⁰ Sébastien Salas, Lionel Dany, Roxane Michel, Patrice Cannone, Éric Dudoit, Florence Duffaud, Roger Favre : "Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France" Revue *Médecine palliative* 3/2008 (vol.7) p.130-139

¹¹ Lionel Dany, Marie-Céline Rousset, Sébastien Salas, Florence Duffaud, Roger Favre "Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques" Revue *Médecine palliative* 5/2009 (Vol8) p.238-250

Leur étude propose ensuite une tâche d'association de substitution où les internes doivent répondre comme ils pensent que le feraient les patients. Les termes les plus saillants dans ce cas sont [mort], [angoisse], [souffrance] et [arrêt des traitements]. Le registre de références prêtées aux patients est bien différent de celui des internes. Entre les termes évoquant l'accompagnement, le soulagement et le confort, points centraux de la démarche palliative spontanément cités par ces futurs professionnels, et ceux qu'ils imaginent cités par des patients, on mesure l'écart entre les points de vue. Un écart du même type que celui motivant la pratique des infirmières de l'étude citée plus haut. Qu'en est-il effectivement des représentations des patients, ou, plus largement, de la population générale, dont ils sont issus ?

II.d Dans la population générale et avec les patients

- Une étude de 2009 réalisée par la Fondation de France¹² montre que la population française perçoit les soins palliatifs de façon positive, comme :

- une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie (pour 89 % de l'échantillon).

- permettant de vivre le plus sereinement possible la fin de vie (88 %)

- permettant de mourir dans la dignité (87 %)

Toutefois, cette étude souligne que le public s'estime mal informé sur les soins palliatifs (à 63 %), et doute de la possibilité réelle d'y accéder (à 48%).

- Un sondage réalisé par OpinionWay pour la Sfaf¹³ en 2011 "Les français et les soins palliatifs"¹⁴ relève que seuls 51 % des français associent les soins palliatifs à l'accompagnement, et à la lutte contre la douleur. Les autres missions du soin palliatif, soutien psychologique et accompagnement des proches, ne sont cités que par une personne sur 3. Deux ans après l'étude de la Fondation de France précédemment citée, le pourcentage de personnes se déclarant mal informées sur les soins palliatifs est tombé à 53 % (vs 63). Il décroît avec l'âge.

- Un plus récent sondage réalisé par l'Ifop pour Ouest France¹⁵ montre une évolution et une meilleure diffusion de l'information : l'accompagnement est cité à 86 %, la lutte contre la douleur à 87 %, et l'accompagnement des proches à 68 %

¹² http://www.reseau-spes.com/pdf/revue_de_presse/1ere_etude_SP_Fondation_de_France.pdf -consulté le 7/03/2016

¹³ Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs

¹⁴ Disponible sur <http://www.sfap.org/system/files/resultats-sondage-janv2011-opinionway.pdf>, au 1/04/2016

¹⁵ Disponible sur http://www.ifop.com/media/poll/2892-1-study_file.pdf au 1/04/2016

Si la tendance est à une meilleure connaissance des soins palliatifs, en raison notamment des évolutions sociales et législatives, du débat public soutenu par les organismes professionnels, des médias, et de l'expérience propre des personnes, les représentations associées sont encore loin de correspondre à la démarche palliative telle qu'est initiée par les professionnels formés spécifiquement. Elles restent lacunaires.

Pourtant issus de la population générale potentiellement consultée dans les études citées plus haut, les patients atteints de maladie grave en situation palliative décrivent celle-ci selon des termes encore très référés à la mort, la fin de vie. La connotation péjorative persiste, non du soin lui-même, mais de ce qu'il évoque comme perspective : le renoncement à la guérison, la fin de vie, la mort.

Dans le parcours du patient, comment se fait la rencontre avec le terme *palliatif* ? Le moment décisif serait donc celui où le mot *palliatif* est prononcé la première fois, comme une annonce d'un changement de perspective : La guérison n'est plus possible, et le projet se réoriente vers le meilleur confort possible du patient et l'accompagnement global, qui peut être vécu comme une rupture avec la phase précédente, curative. Cette rupture, qui gagnera à être estompée, est perceptible dans les propos de patients rapportés par Jean-Christophe Mino et Emmanuel Fournier dans leur ouvrage "Les mots des derniers soins"¹⁶. On relèvera par exemple, parmi les paroles de malades :

- *"On ne m'a pas dit : "vous allez en soins palliatifs". On m'a dit : "Vous allez en maison de repos". En arrivant ici, j'ai tout de suite compris"*

- *"Ils disent que, maintenant, ils vont commencer à me soigner et à s'occuper de moi, plus que de ma maladie. Mais pourquoi avoir attendu le moment où ils abandonnent l'espoir de me guérir ? Ne pouvaient-ils pas faire l'un et l'autre, ou même intégrer celui-ci dans celui-là ?"*

Les mots de ces patients mettent l'accent sur la difficulté à nommer les soins que l'on dispense, en préférant alors la compréhension spontanée à la parole échangée, et sur l'enjeu qu'il y a à abolir le cloisonnement curatif/palliatif. Ce deuxième patient exprime de sa place une recommandation présente dans le rapport Sicard, citée page 4 : "le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif versus soin palliatif."

Pour les patients et les proches, entendre le terme *palliatif*, c'est encore trop souvent entendre ce que l'équipe soignante a du mal à dire : vous ne guérirez pas, il n'y a plus de traitement

¹⁶ Jean-Christophe Mino et Emmanuel Fournier "Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine" Ed Les Belles Lettres, Paris 2008. Les paroles citées (patients et médecins) sont principalement issues de cet ouvrage.

efficace, votre pronostic vital est menacé. Diverses raisons entravent cette communication : volonté de ne pas faire violence au patient, de garder un espace thérapeutique possible ou de soutenir un espoir nécessaire dans ce temps de perte. Et c'est pourtant ce qui est compris à l'énoncé du seul mot *palliatif*. On peut s'interroger sur le fait que cet implicite qui envahit tellement la relation entre patient et personnel soignant trouve ses racines dans le moment où ce terme est avancé. Si son énoncé coïncide avec une rupture de soins, de lieu, d'équipe, alors, il est probable que le patient y voie une fin de parcours, annonciatrice d'une fin de vie imminente. Existe-t-il une alternative à cette co-incidence ?

Une présentation plus précoce de l'équipe de soins palliatifs, faite simultanément à l'annonce du dispositif de traitement de la maladie grave évolutive permettrait-elle au patient d'intégrer celle-ci comme un élément parmi d'autres (comme les examens, l'imagerie, le traitement), rendu nécessaire par l'émergence de la maladie, et qu'il apprivoiserait progressivement, selon son besoin et son rythme propres ?

Par ailleurs, les patients qui entendent parler de *palliatif* se retrouvent confrontés à différentes dimensions de ce terme :

- les soins *palliatifs* caractérisés par leur nature et leurs objectifs ;
- la phase *palliative*, comme moment dans l'histoire du malade ;
- l'équipe de soins *palliatifs*, personnel spécialisé avec ses modalités d'intervention spécifiques. Ainsi, le patient peut-il rencontrer le *palliatif* comme dispositif, moment de la vie, ou personnes à son chevet. Sans doute ce rattachement multiple conditionne-t-il des perceptions différentes pour lui, non exclusives mutuellement, et ambivalentes.

III. Positionnement des soignants

Chargés de prononcer le mot si redouté, les soignants sont confrontés à l'angoisse qu'il génère, et doivent trouver, dans leur pratique, une attitude qui rende leur intervention possible malgré tout : malgré les représentations angoissantes des patients et malgré leurs propres représentations de la fonction soignante à l'heure où l'on ne sait plus guérir. Leur positionnement face à cette tâche ardue intègre les contraintes législatives qui régissent les relations entre patients et professionnels de santé. Nous en examinerons les principaux points.

III.a Références législatives

Dès 1999, la loi prévoit pour la personne malade "*dont l'état le requiert*" un droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement¹⁷. C'est un premier élément qui peut guider l'offre de soins faite au patient. Encore faut-il identifier les critères définissant un état requérant des soins palliatifs. Dans ce texte, les soins palliatifs sont un droit.

Avec la loi de 2002¹⁸, les droits des patients sont affinés, créant de nouveaux devoirs pour les soignants :

- "*les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort*" (art L-1110-5). Encore faut-il s'accorder sur ce que signifie "une vie digne" dans un contexte de maladie grave évolutive et de perte d'autonomie.

- "*Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé*"

- "*La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée..*" (art L-1111-2)

- "*Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment*". (art L-1111-4)

Avec ces nouveaux articles, la communication avec le patient se complexifie, au rythme où s'accroît son autonomie : devoir de dire, mais aussi devoir de taire s'il le souhaite ; devoir d'informer ; La loi intervient ainsi dans le dispositif de communication entre patients et

¹⁷ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> au 22/04/2016

¹⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015> au 22/04/2016

soignants, mais, lorsque l'heure des soins palliatifs arrive, elle ne dit rien des modalités de cette communication, qui reste conditionnée par les représentations de chacun, au cas par cas, et par la nécessité de s'adapter à la spécificité de chaque situation, dans le temps subjectif du patient. Les droits du patient imposent aux équipes soignantes une information juste, qui peut certes être modulée selon les interlocuteurs et le tempo du parcours du malade, mais qui nécessite d'utiliser les termes adéquats sans faux semblants. Et celui de *palliatif* se doit d'être prononcé à bon escient.

III.b Quel mot, quelle place pour les soignants ?

Certains soignants ont tendance à définir le soin palliatif en opposition au soin curatif qui vise la guérison, ou la rémission durable. Opposition qui peut être fondée sur l'objectif du soin (guérir vs soulager) et/ou sur le moment où il apparaît. L'un (le palliatif) après l'autre (le curatif). Annoncer des soins palliatifs, ce serait alors renoncer à guérir, et perdre ainsi une part de sa fonction soignante, abandonner un projet qui a nourri, parfois de longue date, la relation au patient. Cette rupture à l'énoncé du mot *palliatif* se situe dans la problématique plus large de l'annonce de mauvaise nouvelle (comme le diagnostic) et nécessite des précautions similaires dans la relation au patient, afin de lui préserver la possibilité de survivre psychiquement à la violence de ce temps particulier de la maladie. L'annonce constitue un choc psychique face auquel apparaissent des mécanismes de défense que le soignant doit apprendre à repérer et à respecter afin de permettre au patient un cheminement dans son temps propre.

- Dans sa thèse de doctorat en médecine, Amélie Langlade¹⁹ étudie les représentations des soins palliatifs chez les médecins généralistes. Elle fait l'hypothèse que celles-ci sont un frein à leur instauration précoce dans le parcours du patient. Des questionnaires analysés, il ressort que la crainte de prononcer le terme *palliatif* conduit à un évitement qui retarde leur mise en place. Cette crainte n'est que partiellement fondée car il existe un décalage entre la représentation des soins palliatifs des patients et celle que leur prêtent les médecins. Parmi les témoignages recueillis auprès des médecins :

- "*Les soins palliatifs c'est vraiment quand on arrive en fin de vie.*"

¹⁹ Amélie Langlade "Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Etude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs." Université Victor Segalen, Bordeaux II 2015

- *"J'évite de parler de soins palliatifs parce que ce mot est épouvantable. C'est la fin de vie donc on ferme une porte définitivement."*

- *"Non je n'emploie pas ce terme, je ne l'aime pas"*

- *"Je ne leur ai jamais dit comme ça mais j'ai fait l'annonce de cancer en envoyant vers leur spécialiste en leur disant qu'il va mettre en place un traitement pour que ça aille mieux."*

Cette tonalité d'évitement du terme et la stratégie qui en résulte consistant à reporter l'annonce des soins palliatifs ou à la confier à quelqu'un d'autre est conforme aux paroles de médecins citées par Jean-Christophe Mino et Emmanuel Fournier dans "Les mots des derniers soins"²⁰ : *"soins palliatifs, c'est la mort."* (médecin néphrologue). Un autre parle de *"la connotation pre-mortem... quasiment morbide pour le patient et pour l'équipe soignante."*

Devant cette difficulté à prononcer le mot qui évoque ou annonce une mort prochaine, les soignants adoptent différentes stratégies, qui visent à préserver le patient de la violence prévue de l'annonce, et à leur conserver une place de soignant conforme à la représentation qu'ils ont de leur rôle :

- Il s'agit parfois pour eux d'éviter le terme *palliatif*, et d'en choisir un autre plus maniable : soin de support, accompagnement, périphrase centrée sur le symptôme (*"c'est l'équipe qui va nous aider à gérer votre douleur/dyspnée/angoisse."*), et de façon assez répandue, soin de confort. Le confort présente l'avantage d'une connotation positive (qui refuserait du confort ?) et non spécifique au registre médical. Il se réfère ainsi à un ailleurs, espace de vie, connu et familier, où chacun peut associer son expérience et son exigence relatives au confort. Mais même ainsi, le soin qui-ne-se-dit-pas-palliatif devra se faire une place en rupture avec la démarche médicale curative. En effet, comme le souligne Jean-Pierre Bénézech²¹, la référence au combat, qui alimente le parcours de soin du patient, et fédère ses acteurs, se nourrit de métaphores guerrières (défenses, stratégies) dont la notion de confort est absente. "On ne demande pas à un soldat s'il est confortable" précise-t-il. En faisant du confort du malade son objectif prioritaire, le "soin de confort", libéré des représentations péjoratives du terme *palliatif*, doit encore surmonter ce renoncement à un combat qui a structuré et soutenu les protagonistes réunis autour de la maladie. Jean-Christophe Mino cite un patient : *"Si je ne me bats pas jusqu'au bout, en héros, suis-je automatiquement un lâche ? ... Et n'avons nous pas d'autre façon de polariser notre monde que le combat ?"*

²⁰ op. cit.

²¹ Jean-Pierre Bénézech "Les soins palliatifs ?... merci, pas maintenant" Ed Sauramps Médical, Montpellier 2014 p.16-25

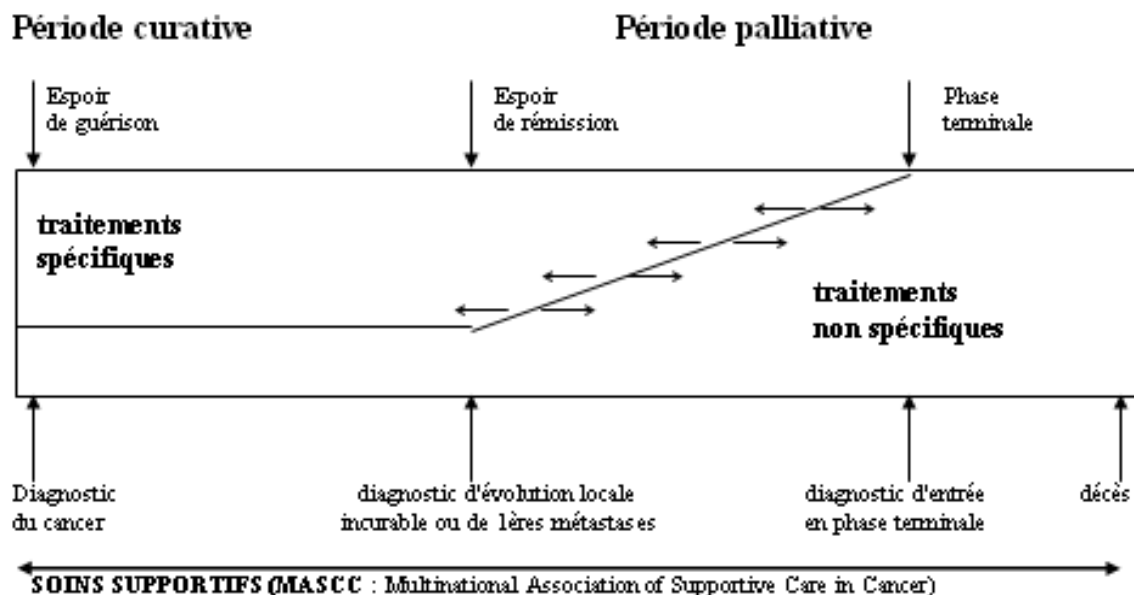
L'association du terme *palliatif* à la mort apparait comme la principale raison de son évitement recherché. Mais Laurence Bounon et Jean-Louis Béal, dans un article de 2009²² ajoutent qu'il existe un arrière plan conceptuel au refus d'utiliser le terme *palliatif* par certaines équipes mobiles, lui préférant alors le terme *soins de support* : ne pas être perçues comme des spécialistes de la mort, et se rattacher au secteur de la cancérologie et à ses plans d'aide de l'État. Les auteurs revendiquent l'appellation *soins palliatifs*, garantissant la confrontation aux craintes concernant la mort, et proposant une approche anthropologique de la souffrance et de la mort conforme aux valeurs fondatrices du mouvement palliatif. Sans entrer dans le détail des liens historiques parfois tendus qu'ont entretenus soins palliatifs et soins de support, on peut noter que l'enjeu du terme, au delà des résonances personnelles qu'il peut avoir pour chacun, se situe aussi au niveau socio-économique, politique et philosophique.

- Une autre attitude conduit à différer l'accès aux soins palliatifs, en préservant le dispositif curatif aussi longtemps que le patient en a besoin, non pas seulement du point de vue médical, mais aussi psychologique. Cet accès différé n'est pas un choix résolu, mais la conséquence d'un autre choix, celui de préserver l'espoir chez le patient, et de ne pas cumuler la charge émotionnelle de l'annonce du diagnostic et celle des soins palliatifs. La situation des médecins généralistes, dans la thèse citée plus haut, présente la particularité que leur disponibilité face à la situation complexe de fin de vie est plus réduite que celle d'un médecin hospitalier. D'autre part, ils sont souvent médecins de famille, ayant des liens étroits et anciens avec le patient, ce qui renforce la difficulté à évoquer la fin de vie avec lui.

Dans la situation actuelle, le constat du caractère traumatique du terme palliatif semble faire consensus. Le psychisme est déstabilisé par des représentations insupportables auxquelles se réfère ce mot, ce qui rend la communication soignant/soigné plus difficile. D'où la volonté d'en taire l'usage, tout en pratiquant les soins, ou de lui substituer un autre terme moins violent. On peut se demander si l'évolution des pratiques médicales, et plus généralement de la société, iront dans le sens de mieux accompagner ce moment de rupture, ou conduiront à faire du soin palliatif une démarche intégrée dans un dispositif continu et global, qui ne fera(it) plus effraction violente pour le malade ou ses proches.

²² Laurence Bounon, Jean-Louis Béal "Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ?" Revue *Médecine palliative* 5/2009 (Vol 8) p. 266-270

Dans les deux cas, quels que soient les efforts des soignants, ou des pouvoirs publics en matière d'information, le moment où l'individu se voit confronté à sa finitude, à la perspective de ne plus être, porte en lui une rupture psychique qui nécessitera toujours un accompagnement. Si la rupture est accentuée par le dispositif médical, la représentation du soin palliatif ne pourra se modifier que par l'expérience vécue des malades et de leurs proches, et par la formation des soignants. Si le soin palliatif est intégré précocement à la prise en charge globale du patient, la préconisation du rapport "Penser solidairement la fin de vie", remis au président de la République en 2012 par le professeur Sicard²³ se réalise : *"le soin est un et unique : il n'y a pas de sens à le diviser en soin curatif versus soin palliatif... Il ne devrait [donc] exister qu'un seul soin en continu."* De nombreux professionnels s'inscrivent déjà dans cette perspective. Comme le précise Régis Aubry dans le rapport de l'Office National de la Fin de vie en 2010²⁴ : "contrairement à une idée largement répandue, les soins palliatifs ne concernent donc pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits curatifs". La formule *"contrairement à une idée largement répandue"* est bien au cœur du problème car plus cette idée sera répandue, plus le terme palliatif résonnera comme annonce d'une mort prochaine. Le schéma ci-dessous²⁵ illustre cette démarche articulant soins curatifs et soins palliatifs :



²³ Didier Sicard : "Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France" La Documentation Française 12/2012

²⁴ Régis Aubry : " Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010" publié en avril 2011 et consulté le 22/04/2016 sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf

²⁵ disponible sur <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/popup/popupgif.htm?http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/image3.gif> consulté le 20/04/2016

Ainsi, le soin palliatif peut-il être présent dès le diagnostic de la maladie grave évolutive, les soignants identifiés, et la prise en charge amorcée dans le temps où la perspective de guérison est encore pertinente. Sans doute la mise en place des soins palliatifs serait-elle moins violente à ce moment là du parcours du patient, alors qu'il vient de se soumettre à des bilans, des examens, et que se met en place un protocole de soins visant à le guérir. Ce positionnement, en accord avec les diverses définitions des soins palliatifs (SFAP, loi de 1999, puis 2002, Ordre des médecins, OMS) ne semble pas généralisé tant la culture médicale est attachée à un clivage persistant entre curatif et palliatif. Même si la "phase palliative" s'ouvre lorsque la perspective d'une guérison ou rémission durable disparaît, les soins dont bénéficie le patient se poursuivent, avec la même attention à la globalité de sa situation, en rééquilibrant la part de chaque intervenant ou thérapeutique selon l'évolution constatée. Il y a alors continuité des équipes et des soins.

IV. Discussion, conclusion

● Y aurait-il un mot adéquat pour nommer sans faire peur ces "*soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle, ayant pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques,... et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée*"²⁶ ? Est-il possible ou souhaitable d'éviter le terme *palliatif* ?

La difficulté dans le maniement de ce terme hautement anxiogène réside semble-t-il dans l'incapacité pour l'humain d'envisager sa propre mort. Ce caractère irreprésentable et pourtant si familier à toute l'humanité à travers les siècles, fondateur même de la civilisation humaine avec les premières inhumations d'Homo Sapiens il y a 100.000 ans, ce caractère était décrit par Freud en ces termes : "Le fait est qu'il nous est absolument impossible de nous représenter notre propre mort, et toutes les fois que nous l'essayons, nous nous apercevons que nous y assistons en spectateurs. C'est pourquoi l'école psychanalytique a pu déclarer qu'au fond personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité."²⁷ Ainsi, le terme *palliatif*, auquel échoit le rôle ingrat de rappeler que la vie humaine a une fin, serait-il remplacé par n'importe quel autre initialement mieux toléré, que le caractère péjoratif gagnerait rapidement ce nouveau mot, dès que chacun aura compris ce qu'il désigne. Ce rejet est d'autant plus tenace qu'il ne concerne pas seulement l'individu dans la complexité de son parcours psychique et de son inconscient, mais aussi tout le corps social, au sein duquel la mort est évacuée, cachée... oubliée ? Cette absence du champ social est assez récente. Philippe Ariès parle de "mort interdite" pour cette période de l'histoire occidentale où la mort est cachée, au mourant lui-même, et à la société entière pour lui éviter "*...l'émotion trop forte...causée par la laideur de l'agonie.*"²⁸ Ce phénomène se traduit par une forte médicalisation de la fin de vie faisant de l'hôpital le lieu de décès de 58% de la population.

²⁶ Définition retenue par l'ANAES en 2002 (devenue la Haute Autorité de Santé en 2004), disponible sur <http://www.afsos.org/Soins-palliatifs.html>

²⁷ Sigmund Freud "Considérations actuelles sur la guerre et la mort" (1915) dans "Essais de psychanalyse" Petite bibliothèque Payot Paris 2004

²⁸ Philippe Ariès "Essai sur l'histoire de la mort en Occident" Ed Seuil, Paris 1975 p.62

- Dans ce contexte de mort indésirable, les soins palliatifs, par l'attention qu'ils portent à ce moment de la vie qui se finit, par leur souci de s'adresser à un sujet dans la globalité de sa condition, ouvrent un espace où la mort a une place. Dès lors, on peut considérer que le problème n'est pas tant que le terme *palliatif* soit associé à la mort, mais que la prise en charge palliative soit le seul espace de la vie sociale où la mort est évoquée, accueillie, partagée. Un espace qui émerge parfois tardivement, à un moment où le patient est vulnérable. Il peut faire trauma car comme espace unique, il inaugure la communication sur ce thème, dans le contexte de la maladie, et peine à contenir l'angoisse qui s'y rapporte. C'est peut-être d'une évolution sociétale dont nous avons besoin, d'une meilleure diffusion de la culture palliative qui contribuerait à restaurer dans la vie sociale la mort comme un moment de la vie humaine, qui ne nécessite pas d'être encapsulé par un dispositif (médical), des techniques, des spécialistes. Une telle évolution gagnerait à être soutenue par l'information dans les établissements de soins (et les lieux de vie gériatrique) et la formation des soignants.

- Quels que soient les enjeux médicaux, c'est la relation qui est primordiale à ce moment où l'inévitable rupture advient. L'arrêt des traitements curatifs impose au patient de se tourner vers la période inconnue, incertaine où la fin de vie s'annonce. Sur ce terrain angoissant, il doit pouvoir compter sur la confiance et la loyauté du personnel qui l'entoure. Pour que la vérité de ce moment lui soit rendue accessible à son rythme, avec ses mots. Dans le moment charnière de l'annonce, la psychologue Nathalie Clément²⁹ propose : "Croire en effet que tout patient est en mesure de donner sens à l'annonce de soins palliatifs par ce qu'elle contient en elle de privation d'espoir,... serait oublier que nous ne voulons parfois pas tout savoir, notamment à proximité de la mort...Le vrai problème de la demande faite par les patients ne serait dès lors pas celui de la vérité dite ou à dire sur l'exactitude médicale telle que nous l'entendons couramment mais celui de la vérité à construire avec le patient et qu'il pourra, au fil du temps, s'approprier, faire sienne au risque de créer sinon une mort psychique avant même la mort physique." Pour ce faire, ce n'est pas de spécialistes et de technique dont a besoin le patient, mais de la présence authentique d'un professionnel qui accepte d'avancer avec lui vers l'inconnu et de partager un certain lâcher-prise. C'est l'éthique du soin qui est en jeu dans ce positionnement, que Patrick Verspieren³⁰ résume ainsi : "Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la

²⁹ Nathalie Clément-Hryniewicz "Ethique de l'annonce en soins palliatifs : la "vérité" en question" Revue internationale de soins palliatifs" Volume 29 (04) Ed Médecine & Hygiène janvier 2015 p.113-123

³⁰ Patrick Verspieren, "Face à celui qui meurt", Ed Desclée de Brouwer, Paris 1984, p. 183.

direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas."

Tout en conservant une attention à l'objet malade, et le recours à une large palette thérapeutique, le savoir médical se doit de laisser une place, comme le préconise Martine Ruzniewski³¹, au sujet-patient, et de s'investir dans la relation comme sujet-médecin. Cette communication à quatre places privilégie la rencontre de sujet à sujet plutôt que l'expertise médicale face à un objet (de soins). Accepter que la technique médicale, très présente dans le parcours d'un patient atteint de maladie grave évolutive, soit reléguée au second plan pour qu'émerge le sujet (patient comme soignant).

- Pour être réalisée, cette exigence impose aux soignants de supporter un statut nouveau, d'égal à égal avec le patient dans la finitude de sa condition humaine. Cet accompagnement rappelle au soignant qu'il partage avec le patient la perspective de la mort. Il y a alors rupture pour lui aussi car lors de la phase curative, il ne partage pas le sort du patient, ni sa condition de malade. Ce changement de place modifie la communication entre eux, l'implication, l'empathie. Cette confrontation à la mort de l'autre, à sa vulnérabilité rend nécessaire la formation des personnels, et des temps spécifiques d'échanges et de réflexion où chacun pourra élaborer ce que la rencontre singulière aura fait émerger.

Revenant à la racine du terme palliatif évoquée au début de ce travail, on pourra alors renouer avec l'étymologie originelle, et considérer, comme Jean-Pierre Lebrun³² : "*... que les soins palliatifs désignent non pas tellement les suppléances médicales qui prennent en compte la spécificité du mourant, mais bien plus précisément le fait qu'au moment où celui-ci n'en a plus la force, ce sont d'autres humains qui vont couvrir ou veiller à ce que soit couvert d'un manteau d'humanité celui ou celle qui est en train de nous quitter.*"

Accepter et investir cette humble place auprès de son semblable dans toute la variété et la complexité de sa condition sera alors un parcours où chacun développera ses ressources psychiques individuelles et reconsidérera sa place dans son groupe social.

³¹ Martine Ruzniewski et Gil Rabier "L'annonce. Dire la maladie grave" Ed Dunod Paris 2015

³² Jean-Pierre Lebrun, équipe Delta, "Soins palliatifs, le dernier manteau" Ed Eres, Toulouse 2014

Bibliographie

Revue :

- Mohamed Bernoussi et Agnès Florin "La notion de représentation : de la psychologie générale à la psychologie sociale et la psychologie du développement" Université de Nantes, Laboratoire de Psychologie, « Education, cognition, développement » (je 258-ds6). *Enfance*, tome 48, n°1, 1995 p.71 à 87
- Etien Carole, Dany Lionel, Marie David, Salas Sébastien, "Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s.", *Revue internationale de soins palliatifs* 2/2008 (Vol. 23) p.51-60
- Murielle Ruer, Chrystel Pluviaux, Bérengère Clerc, Aurélie Laurent, Wadih Rhondali, Marilène Filbet "Le regard des infirmières sur les soins palliatifs" *Revue Médecine palliative* 3/2012 (vol.11) p.115-172
- Gilles Quéva, Irène François-Pursell, Christian Hervé, Marcel-Louis Viillard, "Représentation des soins palliatifs chez les internes en médecine : enquête au cours d'un stage clinique" *Revue Médecine palliative* 4/2015 (vol.14) p.254-260
- Sébastien Salas, Lionel Dany, Roxane Michel, Patrice Cannone, Éric Dudoit, Florence Duffaud, Roger Favre "Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France" *Revue Médecine palliative* 3/2008 (vol. 7) p.130-139
- Lionel Dany, Marie-Céline Rousset, Sébastien Salas, Florence Duffaud, Roger Favre "Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques." *Revue Médecine palliative* 5/2009 (vol.8) p.238-250
- Laurence Bounon, Jean-Louis Béal "Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ?" *Revue Médecine palliative* 5/2009 (Vol 8) p. 266-270
- Nathalie Clément-Hryniewicz "Ethique de l'annonce en soins palliatifs : la "vérité" en question" *Revue internationale de soins palliatifs* Volume 29 (04) Ed Médecine & Hygiène janvier 2015 p.113-123
- D'Hérouville Daniel, "Représentations sociales des soins palliatifs.", *Revue internationale de soins palliatifs* 4/2009 (Vol. 24) p.159-163

Ouvrages :

- Dictionnaire historique de la langue française Le Robert 1994
- Dictionnaire Le Grand Robert 2001
- Jean-Christophe Mino, Emmanuel Fournier, "Les mots des derniers soins" Ed Les belles lettres 2008
- Jean-Pierre Bénézech "Les soins palliatifs ?... merci, pas maintenant" Ed Sauramps Médical, Montpellier 2014
- Sigmund Freud "Considérations actuelles sur la guerre et la mort" (1915) dans "Essais de psychanalyse" Petite bibliothèque Payot Paris 2004
- Philippe Ariès "Essai sur l'histoire de la mort en Occident" Ed Seuil, Paris 1975
- Patrick Verspieren, "Face à celui qui meurt", Ed Desclée de Brouwer, Paris 1984
- Martine Ruzniewski et Gil Rabier "L'annonce. Dire la maladie grave" Ed Dunod Paris 2015
- Jean-Pierre Lebrun, équipe Delta, "Soins palliatifs, le dernier manteau" Ed Eres, Toulouse 2014

Résumé :

Les représentations associées au terme *palliatif* sont sources d'angoisse pour les patients atteints de maladie grave évolutive, et pour certains soignants, car référencées à la mort. Le but de ce travail est d'examiner, à partir d'une revue d'études sur la question, comment les représentations affectent la relation dans le cadre des soins palliatifs où l'exigence éthique et la complexité des situations nécessitent de préserver une communication authentique avec les patients et leurs proches. Une modification du regard que porte chaque individu sur la fin de (sa) vie, et une évolution de la place de la mort dans la vie sociale pourraient contribuer à atténuer l'impact traumatique du terme *palliatif*.

Titre :

Palliatif, le mot de la fin ? Enjeu des représentations du terme *palliatif* dans la relation des soignants avec les patients en fin de vie

Mots clés :

Soins palliatifs ; représentations ; fin de vie ;