



Année 2017

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE

Diplôme d'État

par

Anne Sophie LEFAUCHEUR

Née 22 Mai 1989 à Chambray-lès-Tours (37)

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES ASSOCIÉES AUX MOTS « SOINS PALLIATIFS » AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

Présentée et soutenue publiquement le 30 Novembre 2017 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Emmanuel RUSCH, Épidémiologie, Économie de la santé et prévention, Faculté de Médecine - Tours

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Godefroy HIRSCH, Médecine Générale, PH, CH Blois

Directeur de thèse : Docteur Cécile RENOUX-JACQUET, Médecine Générale, MCU, Faculté de Médecine - Tours

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr. Henri MARRET

ASSESEURS

Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr. Patrick VOURC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr. Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Pr. André GOUAZE - 1972-1994
Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr. Daniel ALISON
Pr. Catherine BARTHELEMY
Pr. Philippe BOUGNOUX
Pr. Pierre COSNAY
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr. Noël HUTEN
Pr. Olivier LE FLOCH
Pr. Yvon LEBRANCHU
Pr. Elisabeth LECA
Pr. Gérard LORETTE
Pr. Roland QUENTIN
Pr. Alain ROBIER
Pr. Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie

MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain.....Médecine Générale
ROBERT Jean.....Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David.....Physiologie
BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BERHOUET Julien.....Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe.....Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....Biochimie et biologie moléculaire
BRUNAUT Paul.....Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas.....Cardiologie
DESOUBEUX Guillaume.....Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane.....Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie.....Immunologie
GUILLON Antoine.....Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille.....Immunologie
IVANES Fabrice.....Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine.....Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric.....Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....Médecine légale
ROUMY Jérôme.....Biophysique et médecine nucléaire
TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique

ZEMMOURA IlyessNeurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ NadiaNeurosciences
BOREL StéphanieOrthophonie
DIBAO-DINA ClarisseMédecine Générale
LEMOINE MaëlPhilosophie
MONJAUZE CécileSciences du langage - orthophonie
PATIENT RomualdBiologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ AyacheDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie.....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY YvesChargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-MichelChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe.....Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GUILLEUX Fabrice.....Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH NathalieChargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ BriceChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER FrédéricChargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE AlainDirecteur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER FrédéricDirecteur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-ChristopheChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL WilliamChargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha.....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK ClaireChargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste
GOUIN Jean-MariePraticien Hospitalier
PERRIER DanièleOrthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA EmmanuellePraticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE BéatricePraticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. Je vous remercie de votre confiance et de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Merci pour le temps que vous passez au service des étudiants, pour nous apporter une formation de qualité, et nous transmettre combien la médecine générale est une discipline passionnante. Je vous prie d'accepter l'expression de mon plus profond respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Emmanuel RUSCH

Vous avez accepté d'être juge de ma thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail, et vous prie d'y trouver l'expression de mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur Vincent CAMUS

Vous m'avez fait l'honneur de juger cette thèse, je vous remercie et vous prie de croire en l'expression de ma respectueuse considération.

A Monsieur le Docteur Godefroy HIRSCH

Vous compter parmi mon jury de thèse est pour moi un honneur bien particulier. Vous avez su avec bienveillance et humilité me transmettre votre passion pour l'exercice de la médecine dans le respect de l'autre et de sa singularité. Ce travail à vos côtés a été pour moi une chance, et m'a permis d'acquérir une posture médicale centrée sur le patient et ses proches. Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites de juger cette thèse et pour la confiance que vous m'avait accordée en me transmettant votre savoir.

A Madame le Docteur Cécile RENOUX-JACQUET

Merci pour la confiance que tu m'as donnée en acceptant de diriger ma thèse. Merci pour ta disponibilité, ta rigueur et tes conseils toujours judicieux, durant cette aventure. Merci également pour ton soutien dans mes premiers pas de médecin généraliste et pour ta patience. Tu m'as permis de me construire en tant que médecin et d'adopter une attitude réflexive, indispensable à notre pratique.

A mes parents,

Vous êtes les témoins infatigables et infaillibles de mes joies et peines durant ces longues études. Je ne vous remercierai jamais assez pour votre soutien indéfectible et les sacrifices que vous avez faits ; je vous dois aujourd'hui ma réussite. Vous êtes un modèle pour moi depuis toujours et je suis fière d'être votre fille.

A mon frère, Antoine

Ma moquette, « Moketo ». Toujours avec discrétion et sensibilité, tu es l'âme artistique de notre famille. Je te remercie pour les nombreux efforts que tu as faits pour me supporter durant ces années d'études qui avaient parfois raison de ma patience. Être ta sœur est pour moi un honneur.

A la mémoire de mon frère disparu,

J'espère que de là où tu es tu es fier de celle que je deviens.

A ma grand-mère, Gabrielle,

Je te remercie pour la satisfaction et le soutien que tu me témoignes, malgré la distance.

A la mémoire de mes grands-parents disparus, Denise, Guy, Roger,

Je sais la joie que vous aviez de savoir que je serai médecin, et j'aurai toujours ce regret que vous ne m'ayez pas vue devenir docteur.

A Mathias,

Tu partages ma vie depuis le début de ces études. Je te remercie pour ta patience et tes encouragements dans la réalisation de ce travail. Merci également pour toute l'attention bienveillante et l'amour que tu me portes. Tu sais trouver les mots pour m'aider à surmonter mes peurs en toutes circonstances. Sois assuré du bonheur que j'ai d'être à tes côtés et de mon amour sincère.

A la famille de Mathias, Alexis, Monique et Gilles,

Merci de m'avoir accueillie à bras ouverts dans votre famille. Merci pour votre soutien durant toutes ces années.

A Audrey,

Ma Poulette. Merci pour cette amitié sans faille qui m'est aujourd'hui précieuse et indispensable. Merci pour ton soutien inconditionnel et ton réconfort tout au long de ces années. Reste la personne pétillante, passionnée et sincère que j'ai l'honneur de connaître. Je suis très heureuse d'être ton amie.

Merci également à ta famille, pour leur soutien et leur générosité.

A Grégoire,

Mon poulet. Infatigable partenaire et ami durant toutes ces années d'étude et même bien avant. Merci pour la bonne humeur avec laquelle tu animes les moments que l'on passe ensemble.

A mes amies, Anaïs, Elise, Marjolaine,

Merci d'être là depuis toutes ces années, votre amitié m'honore et m'est précieuse.

A Hélène,

Merci pour tous ces moments de joie partagés ensemble. Tu sais, avec enthousiasme, nous transmettre ta passion. Merci pour ta relecture attentive.

A ma nourrice, Colette,

Merci de m'avoir accompagnée durant toutes ces années. J'aurais aimé que tu sois là aujourd'hui. J'espère que d'où tu es, tu es fière de la petite fille que tu as vu grandir.

A l'ensemble des membres de l'Equipe d'Appui Départementale de Soins Palliatifs du Loir-et-Cher (EADSP 41), Anne, Christelle, Héloïse, Isabelle, Stéphanie,

Je vous remercie de m'avoir chaleureusement accueillie au sein de votre équipe, et de m'avoir aidée à trouver ma voie de médecin. Merci pour tout ce que j'ai pu apprendre à vos côtés, toujours dans la bonne humeur.

A mes maîtres de stage de Médecine Générale, Dr Barbeau, Dr Léauté, Dr Legeay, Dr Bordeaux, Dr Nicolas,

Merci pour vos précieux conseils et votre bienveillance. J'ai pu, grâce à vous, me construire en tant que médecin généraliste.

A l'ensemble des médecins, internes, infirmiers, aides-soignants rencontrés durant mes stages hospitaliers,

J'ai pu apprendre de chacun de vous.

Aux anonymes qui ont permis de faire la richesse de ce travail.

A tous ceux que je n'ai pu citer.

RÉSUMÉ

Contexte : Les soins palliatifs sont en développement mais l'annonce d'une prise en charge palliative, reste un bouleversement et les médecins de soins primaires ont des difficultés à évoquer ces termes. Il n'y a pas de représentation commune aux patients et aux soignants des soins palliatifs, or la co-construction d'une vision commune est un facteur déterminant dans la réussite d'une prise en charge.

Objectif : L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public.

Méthode : Enquête qualitative par 16 entretiens semi-dirigés réalisés entre juillet 2016 et avril 2017. Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage en unités de sens.

Résultats : Les interviewés disaient méconnaître le sujet. Les soins palliatifs concernaient surtout des patients décrits comme dans un état physique précaire, peu communicants et dépendants. Pour la majorité des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient sur une courte durée. Leur but était le bien-être physique et psychique, la prise en charge globale, mais également la prise en compte des proches. Les personnes imaginaient facilement les infirmières et les aides-soignantes comme étant au contact des patients, mais plus difficilement les médecins, moins concernés selon eux. Les émotions suscitées étaient souvent négatives (la peur, l'angoisse, la tristesse).

Conclusion : Les représentations étaient riches et hétérogènes, s'appuyant sur les expériences personnelles vécues. Ces résultats ouvrent des pistes de réflexion sur les moyens et la nécessité de rassurer les patients et leurs proches concernant la finalité et les objectifs des soins palliatifs.

Mots clefs : Soins primaires, soins palliatifs, représentations sociales, grand public.

ABSTRACT

Title : Social representations associated with the words "palliative care" among the general population.

Context : Palliative care is under development but the announcement of palliative care remains a disruption and primary care physicians have troubles using these terms. There are no common representations of palliative care between patients and caregivers, and the co-building of a shared vision is a determining factor in the success of care.

Aim : The objective of this study was to explore the social representations associated to the words "palliative care" among the general population.

Method : Qualitative survey by 16 semi-directed interviews conducted between July 2016 and April 2017. Complete transcription of interviews and content analysis with coding by division into units of meaning.

Results : The interviewees said they did not know the subject. Palliative cares were focused on patients described as being in a precarious physical state, not able to communicate and dependent. For the majority of respondents, palliative care was provided on a short-term basis. Their goal was physical and psychological well-being, global care, but also the consideration of close relatives. Nurses and nursing auxiliaries were easily imagined as being in contact with patients, but it was more difficult for physicians, who were less concerned according to interviewed people. The emotions were often negative (fear, anguish, sadness).

Conclusion : Representations were rich and heterogeneous, based on personal experiences. These results open up possibilities for thinking on the means and the need to reassure patients and their families about the purpose and objectives of palliative care.

Key words : Primary care, palliative care, social representations, general public.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CRÉDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation Des Conditions de vie

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction	16
1.1. L'origine des termes « palliatif » et « soin »	16
1.2. Définitions des soins palliatifs	16
1.2.1. Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)	16
1.2.2. Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)	17
1.3. Brève histoire des soins palliatifs	18
1.4. Les Représentations Sociales	20
1.4.1. Définition.....	20
1.4.2. L'étude des représentations sociales dans le champ de la santé	20
2. Méthode	23
3. Résultats.....	26
3.1. Caractéristiques de la population étudiée	26
3.2. Caractéristiques des entretiens	26
3.3. Analyse thématique	26
3.3.1. Les personnes concernées par les soins palliatifs.....	27
3.3.2. La temporalité	30
3.3.3. Le lieu où ils se déroulent	33
3.3.4. Les professionnels concernés	39
3.3.5. Le rôle des soins palliatifs.....	44
3.3.6. La position des personnes vis-à-vis du sujet	58
3.3.7. Les émotions suscitées	60
3.3.8. Le cadre légal	63
3.3.9. Les définitions données par les personnes interrogées.....	65
3.3.10. Figure récapitulative.....	68
4. Discussion.....	69
4.1. A propos de la méthode	69
4.1.1. Choix d'une méthode qualitative.....	69
4.1.2. Choix de l'entretien semi-dirigé.....	69
4.1.3. Les limites de l'étude	69
4.2. A propos des résultats.....	70

4.2.1. A propos des patients et des pathologies concernées	70
4.2.2. A propos de la temporalité	71
4.2.3. A propos du lieu.....	71
4.2.4. A propos des professionnels travaillant en soins palliatifs.....	72
4.2.5. A propos du rôle des soins palliatifs.....	73
4.2.6. A propos de la position vis-à-vis des soins palliatifs.....	73
4.2.7. A propos des émotions	74
4.2.8. A propos de la connaissance de la loi	75
4.2.9. D'un point de vue général.....	76
4.2.10. Comparaison avec les représentations des professionnels de santé ..	76
5. Conclusion.....	80
6. Bibliographie.....	81
7. Annexes	84
ANNEXE 1. Glossaire	84
ANNEXE 2. Trame d'entretien	86
ANNEXE 3. Questionnaire de fin d'entretien	87
ANNEXE 4. Tableau des caractéristiques de la population étudiée	88

1. Introduction

1.1. L'origine des termes « palliatif » et « soin »

Le terme « palliatif », apparu au XIV^{ème} siècle, vient du latin *palliare*, qui signifie « couvrir d'un manteau » (1). Il se réfère à l'action de cacher, de dissimuler.

Dans le registre médical, il est d'abord utilisé dans le sens de « soulager, atténuer la souffrance, supprimer certains aspects d'un mal sans agir en profondeur, sans guérir » (1). Historiquement, le terme palliatif fait donc référence aux limites de la médecine. Cela souligne le manque, le fait que les soins palliatifs ne guérissent pas, et le caractère transitoire de leur action.

La loi du 9 juin 1999 (2), lui donne un sens plus positif en définissant les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui vise à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage ». Cette définition met en avant le caractère actif des soins palliatifs.

Le terme « soin » quant à lui, n'implique ici pas la guérison mais signifie plutôt « s'occuper de ». Ces deux sens différents du mot « soin » sont retrouvés dans la langue anglaise avec les verbes *to cure* qui signifie « guérir » et *to care* qui signifie « prendre soin de ».

1.2. Définitions des soins palliatifs

1.2.1. Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Les soins palliatifs ont été définis par l'OMS en 1990, puis la définition a été révisée en 2002. L'OMS décrit les soins palliatifs comme « des soins cherchant à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Selon l'OMS, les soins palliatifs « procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils n'entendent ni accélérer, ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. Ils utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil. Ils peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie. Ils sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».

Pour l'OMS, la notion d'équipe est essentielle. La famille est également concernée par les soins palliatifs et la prise en charge se poursuit jusqu'après le décès du patient.

1.2.2. Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

Pour la SFAP, les soins palliatifs sont des « soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ».

L'objectif des soins palliatifs est : « de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ».

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent aux malades en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leurs pratiques cliniques, leurs enseignements, leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

La définition de la SFAP reprend celle de l'OMS, et y ajoute le rôle de formateur des unités et équipes de soins palliatifs auprès des professionnels de santé et des bénévoles. De la même façon, il est rappelé l'importance de la recherche en soins palliatifs.

1.3. Brève histoire des soins palliatifs

Dès le Moyen Âge, les Hôtel-Dieu et les « confréries de la bonne mort » (3) prennent en charge des indigents et des incurables.

C'est à une française, Jeanne Garnier que l'on doit en 1842 la création d'un hospice pour les malades incurables en fin de vie à Lyon. Le terme hospice désigne alors un lieu accueillant les pèlerins, puis comme ceux-ci étaient souvent blessés, ce terme a fini par désigner un endroit où soigner les malades, les mourants.

C'est à la fin du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} siècle que le concept des hospices se développe en Angleterre (4). Dans les années 1950, en Angleterre, le Docteur Saunders, infirmière devenue par la suite médecin, s'intéresse à la prise en charge de la douleur par la morphine. Ses recherches ont été les premières permettant de mieux comprendre la souffrance des malades, qu'elle soit physique, psychique, spirituelle ainsi que son effet sur la famille. Elle développe notamment le concept de « souffrance globale » (« *total pain* »). Elle fut ainsi la fondatrice du mouvement palliatif moderne. Ces recherches sont complétées par celles d'Élisabeth Kubler-Ross qui étudie la psychologie de la personne en fin de vie.

C'est plus tard, dans les années 1980, qu'apparaît l'épidémie du SIDA (Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis), contribuant également au développement des soins palliatifs en France.

La première inscription des soins palliatifs dans les textes officiels remonte à 1986, avec la circulaire Laroque, celle-ci donne une impulsion au développement des soins palliatifs et permet l'ouverture, un an plus tard, de la première unité de soins palliatifs en France, par le Docteur Abiven, à l'hôpital international de l'université de Paris. Dans le même temps, en 1989 est créée la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs). Puis en 1993, le rapport Delbeque rappelle la volonté de l'État de favoriser des changements concernant les conditions de la fin de vie et d'encourager la généralisation des soins palliatifs. En 1998, apparaît le premier plan triennal pour le développement des soins palliatifs.

C'est en 1999 qu'est votée la loi qui prévoit pour la personne malade « dont l'état le requiert » un droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Dans ce texte, les soins palliatifs sont pour la première fois un droit.

Avec la loi de 2002, les droits des patients sont affirmés 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), « 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 », et « 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 » (5).

En 2005, est votée la loi dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Apparaît alors la notion d'obstination déraisonnable (6).

Entre 1987 et 2017, le nombre de structures de soins palliatifs a significativement augmenté et cela dans toute la France. En 30 ans, le nombre de lits dans les unités de soins palliatifs a été multiplié par 10, plus de 400 équipes mobiles de soins palliatifs ont été créées et plus de 5000 lits identifiés soins palliatifs ont été créés dans les services hospitaliers (7). Enfin, alors que près de la moitié des départements de France métropolitaine ne disposaient ni d'une unité de soins palliatifs, ni d'une équipe mobile en 1997, 15 ans plus tard ce n'est plus le cas d'aucun département.

En 2008, les deux tiers des personnes décédées suite à une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit 322 158 personnes (8) et la moitié étaient décédées des suites d'un cancer.

En février 2016, la loi Claeys-Leonetti a été adoptée, permettant le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès et rendant les directives anticipées contraignantes mais non opposables. La loi a pour but le développement des soins palliatifs, et garantit désormais l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire (9).

Néanmoins, les soins palliatifs restent méconnus du grand public et l'intervention d'une équipe de soins palliatifs est parfois vécue par le patient et sa famille comme un abandon du corps médical et source de ruptures et désaccords.

1.4. Les Représentations Sociales

1.4.1. Définition

La représentation sociale était définie par Jean-Claude Abric comme « le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » (10). Denise Jodelet a proposé une seconde définition des représentations qui seraient « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (11). Cette forme de connaissance, se distingue de la connaissance scientifique, parfois appelée « savoir de sens commun ». Elle permet ainsi aux individus de gérer leur réalité et de savoir comment ils vont se comporter vis-à-vis de l'objet de la représentation. Elles sont construites en commun par relais social, les individus se transmettant cette connaissance. L'ensemble des individus du groupe a la même image de l'objet.

1.4.2. L'étude des représentations sociales dans le champ de la santé

Les représentations sociales liées à la santé constituent des facteurs déterminants quant à la réussite ou l'échec d'une prise en charge, notamment pour les malades souffrant d'une maladie chronique. S'intéresser à ces représentations et comprendre où résident leurs différences est nécessaire et efficace pour tenter d'améliorer les échanges entre les professionnels de santé et les patients, et participer activement à la réussite des traitements (12,13). Peebles et Moore, montraient qu'il n'existait pas une vision commune aux patients et aux médecins de la maladie et que la construction de cette vision commune était un facteur de succès du traitement (14). Négliger ces représentations pouvait confronter les professionnels de santé à trois types de problèmes : des malentendus causés par une mauvaise compréhension de certaines informations, un décalage entre les attentes du patient et les solutions proposées par les soignants, ainsi que des problèmes d'observance et d'adhésion au traitement.

L'étude des représentations sociales associées aux soins palliatifs pourrait être une étape préalable à une réflexion sur les contenus de l'information délivrée au grand public sur les soins palliatifs et sur les enjeux psychosociaux et éthiques qui leur sont propres.

De nombreux travaux ont été effectués sur les représentations sociales des soins palliatifs chez les professionnels de santé.

Concernant les infirmières, une étude (15) de 2008, a montré que les trois mots les plus fréquemment cités à l'évocation du terme « soins palliatifs » étaient : accompagnement, fin de vie, et douleur. Pour la majorité des infirmières interrogées, les rôles principaux des soins palliatifs étaient : le soulagement des symptômes et le soulagement de la douleur. Toutefois une autre étude (16) de 2011, toujours auprès d'infirmières, a montré que les soins palliatifs étaient associés aux notions de douleur, d'accompagnement, de confort et de soutien, mais ils référaient également à la phase terminale des maladies graves. La moitié de l'échantillon considérait que faire intervenir une équipe de soins palliatifs précocement dans la maladie risquait d'entraîner une majoration de l'anxiété du patient. Il était alors proposé dans cette étude de préférer le terme de « soins de support ».

Concernant les internes en médecine, une étude (17) de 2015, a proposé d'analyser la différence entre les termes cités à l'évocation des mots « soins palliatifs », avant et après un stage dans cette spécialité. Avant le stage, les mots les plus fréquemment cités étaient : accompagnement et confort, puis à l'issue du stage ceux-ci étaient : global, douleur et fin. Les auteurs concluaient que l'expérience clinique avait permis de faire émerger certains des éléments essentiels de la démarche palliative.

Concernant les médecins responsables d'unités ou d'équipes de soins palliatifs, une étude (18) de 2008, montrait que les termes les plus fréquemment associés aux mots « soins palliatifs » étaient : accompagnement, fin de vie et confort.

Concernant les médecins généralistes, une étude (19) en 2015, étudiant leurs représentations des soins palliatifs a montré que la mise en place des soins palliatifs était retardée par la crainte des médecins généralistes de prononcer le terme « palliatif ».

Concernant la population générale, aucune étude qualitative n'a recherché précisément les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs ».

Une enquête par questionnaires (20) menée en 2003, auprès du grand public et des professionnels de santé, faisait apparaître une grande angoisse des Français face à la maladie grave et à la fin de vie. L'enquête mettait en évidence la différence d'appréhension de la maladie grave entre les deux groupes. Pour le grand public, c'était la dimension émotionnelle qui l'emportait, alors que pour les professionnels de santé c'était l'importance de trouver une solution médicale à la maladie qui s'imposait. L'ensemble des personnes interrogées déclarait avoir une connaissance insuffisante et une représentation très floue des soins palliatifs qu'ils assimilaient à une « humanisation idéale » du soin.

Un sondage (21) de 2009, réalisé par la Fondation de France, montrait que la population française percevait les soins palliatifs comme « une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades en fin de vie, permettant de vivre le plus sereinement possible la fin de vie, et permettant de mourir dans la dignité ». Cette étude soulignait que le public était mal informé sur les soins palliatifs. Malgré des évolutions sociales et législatives, et le développement du débat public soutenu par les organismes professionnels et les médias, les représentations associées aux soins palliatifs étaient encore loin de correspondre à la démarche palliative.

Plus récemment, un sondage (22) réalisé en 2011, par Opinion Way, montrait que 53% des Français se déclaraient insuffisamment informés sur les soins palliatifs, et seuls 51% savaient que ces derniers consistaient entre autres en un accompagnement du malade et un traitement de ses douleurs. 63 % préféraient qu'un de leurs proches gravement malade bénéficie de soins palliatifs plutôt que de subir une injection mortelle.

L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations sociales des soins palliatifs dans la population générale. Des différences de représentation entre ce groupe et celui des professionnels de santé, expliqueraient leurs difficultés à communiquer du fait de références éloignées à propos d'un « objet » pourtant identique.

2. Méthode

Une enquête qualitative* descriptive par entretiens* individuels* semi-dirigés* a été menée auprès d'un échantillon de personnes issues du grand public (23). La technique de l'entretien individuel a été choisie pour une exploration approfondie des représentations de chaque personne interrogée, afin de révéler « ce que l'autre pense, ce qui n'est pas dit, ce qui ne peut être observé, les sentiments, les pensées, les croyances, autant d'éléments nécessaires à la compréhension de l'expérience de l'autre » (24). Chacun des entretiens avait été prévu pour une durée d'environ 45 minutes.

Contrairement à la recherche quantitative, on ne recherchait pas à obtenir un échantillon représentatif. On a cherché à obtenir un petit nombre de sujets « exemplaires », qui représentaient une perspective plutôt qu'une population, faisant ainsi ressortir les divergences qui existent au sein de la population générale par rapport aux représentations sociales associées aux soins palliatifs. Le recrutement s'est donc fait plutôt selon la stratégie de l'échantillonnage raisonné. L'échantillon était raisonné selon : l'âge, le sexe, la catégorie socio-professionnelle, la présence ou non d'une maladie chronique, et l'existence d'une croyance.

Le recrutement des personnes interrogées a été fait selon plusieurs méthodes. Tout d'abord, certaines personnes ont été choisies dans un lieu public, où s'effectuait ensuite l'entretien. Ensuite, d'autres personnes ont été recrutées au sein d'une association sans lien avec la santé. Les personnes ont été contactées par téléphone sans leur préciser le sujet de recherche, puis pour les personnes acceptant de participer, un rendez-vous était fixé et l'entretien s'effectuait dans un lieu choisi par la personne interrogée. Enfin, les dernières personnes ont été choisies suivant les profils manquants dans l'échantillon. Le but n'était pas de recruter un échantillon statistiquement significatif, mais de représenter la diversité potentielle des idées, des représentations. Des entretiens ont été réalisés jusqu'à suffisance* des données, définie par l'épuisement de nouveaux éléments au cours de l'analyse.

Étaient exclus les personnes elles-mêmes en soins palliatifs ou ayant accompagné un de leurs proches en soins palliatifs dans l'année qui venait de s'écouler, les mineurs et les personnes ne parlant pas français.

* les termes de recherche qualitative suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire (annexe 1)

Une même trame d'entretien* (annexe 2), élaborée à partir des données de la littérature (15–22,25–28) et d'hypothèses des chercheurs, a été utilisée par un unique enquêteur (interne de médecine générale de quatrième puis cinquième semestre). Cette trame a été enrichie en fonction des premiers entretiens. Plusieurs thèmes étaient abordés par des questions ouvertes : les mots cités à l'évocation des termes « soins palliatifs », comment se déroulent les soins palliatifs (qui est concerné, quels professionnels s'en chargent, où se déroulent-ils, à quel moment interviennent-ils), ce qu'attendaient les personnes interrogées des soins palliatifs, la définition des soins palliatifs, et les informations complémentaires que la personne souhaitait avoir sur le thème. Un thème a été ajouté après la réalisation des premiers entretiens : la connaissance de la loi encadrant les soins palliatifs.

A la fin de l'entretien étaient recueillies les variables permettant de s'assurer de la diversité de la population : l'âge, le sexe, la profession, l'existence ou non de maladies chroniques les amenant à consulter régulièrement un médecin et leur croyance religieuse ou non. Ces variables ont été sélectionnées à partir des données de la littérature (15,17,20–22,26,29,30).

Les entretiens ont été enregistrés par un dictaphone numérique, après accord oral des personnes interrogées, intégralement retranscrits* et anonymisés. Un numéro était attribué à chaque personne interrogée et les références au nom de personne ou de lieu étaient remplacées par « X ». Les données non verbales (hésitation, pause, silence, rire, soupir) étaient recueillies entre crochets.

Un codage* ouvert* par découpage en unités de sens a été réalisé et une analyse thématique de contenu* a été effectuée par le chercheur. Pour cela, il a été repéré, dans les verbatim* d'un même entretien, les mots ou groupes de mots constituant un code. Les codes similaires ou apparentés ont été regroupés en thèmes pour être catégorisés. Ces thèmes ont ensuite été articulés entre eux, en thèmes et sous-thèmes, dans un arbre thématique, cela permettant d'avoir une représentation structurée du contenu analysé. Le chercheur a procédé ainsi pour chacun des entretiens, et a enrichi au fur et à mesure son arbre thématique. Dans cette étude, la thématisation était continue, c'est-à-dire que chacun des entretiens était analysé linéairement, du début à la fin, pour permettre une identification progressive et exhaustive des thèmes. Les données ont été interprétées ensuite dans une approche de théorisation ancrée*. Dans ce travail, les données non verbales n'ont pas été codées.

Les résultats de l'analyse n'ont pas été soumis aux personnes qui ont participé à la recherche.

Une déclaration à la CNIL (n° de déclaration 1975542v0) a été faite avant la réalisation des entretiens et l'avis du comité d'éthique n'était pas requis selon les règlements en vigueur au début du recueil de données pour cette étude non interventionnelle.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques de la population étudiée

La population étudiée comprenait 16 personnes vivant en Indre-et-Loire, dont 8 femmes (annexe 4). L'âge moyen était de 50,9 ans. La population comportait 5 personnes présentant une maladie chronique qui les amenait à consulter régulièrement un médecin et 7 personnes déclarant avoir une croyance.

3.2. Caractéristiques des entretiens

Les 16 entretiens réalisés entre juillet 2016 et avril 2017 avaient une durée moyenne de 30 minutes (en excluant la présentation du travail de recherche).

3.3. Analyse thématique

Les résultats pouvaient se diviser en plusieurs grands thèmes : les personnes concernées par les soins palliatifs, la temporalité, le lieu où ils se déroulent, les professionnels concernés, le rôle des soins palliatifs, la position des personnes vis-à-vis du sujet, les émotions suscitées, le cadre légal et enfin les définitions données par les personnes interrogées.

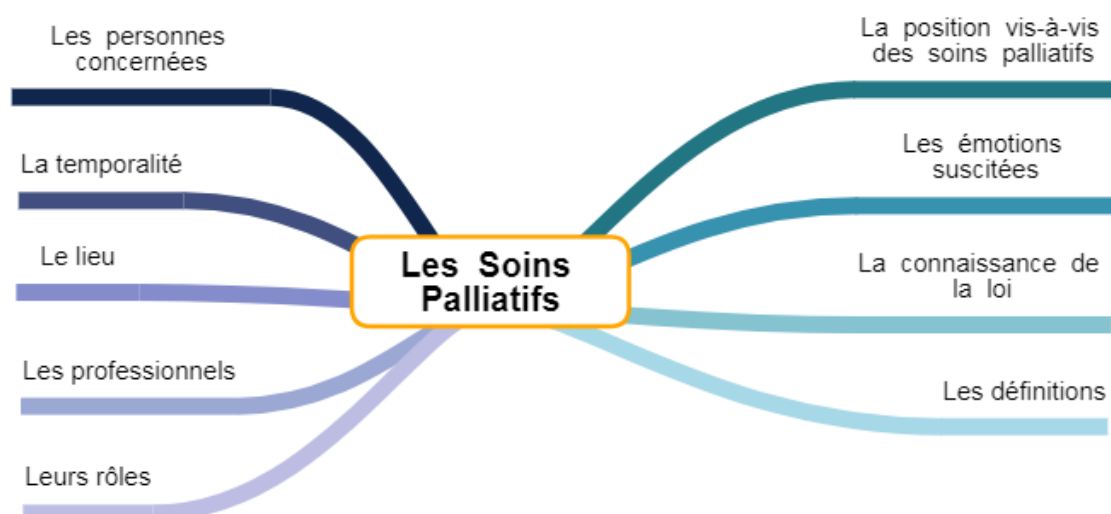


Figure 1 : Les thèmes issus de l'analyse thématique

3.3.1. Les personnes concernées par les soins palliatifs

Quels patients ?

9 personnes s'accordaient à dire que les soins palliatifs pouvaient toucher l'ensemble de la population, témoignant d'une certaine **universalité** (E1 : « Ça peut concerner tout le monde », E2 : « Oui je pense que cela concerne tout le monde. Ça concerne tout le monde. », E3 : « Ah bah oui parce qu'il ne faut pas forcément être vieux pour être malade. Ça accompagne tous les gens qui sont susceptibles de décéder, d'être touchés par une maladie. Non, non il n'y a pas d'âge. », E4 : « Puisque ça touche tout le monde la maladie. », E5 : « Je pense que c'est malheureux mais ça peut arriver à tout âge. », E7 : « Mais ça peut être aussi, malheureusement, pour des gens beaucoup plus jeunes. », E9 : « Je dirais, hélas, ça touche toute la population. », E11 : « Déjà les patients doivent avoir tous les âges je pense. »).

Néanmoins, certaines personnes associaient plus volontiers les soins palliatifs aux **personnes âgées** (E1 : « Service pour les personnes âgées. », E6 : « Moi soins palliatifs, bah... la vieillesse. », E6 : « Oui... sincèrement... c'est vrai que « palliatif » ça va vers le vieux. Pourquoi ? Je ne sais pas. », E7 : « Moi, pour moi, c'est pour les personnes âgées. », E15 : « La mort [Dit avec hésitation]. Maladies graves. Personnes âgées. Cancer. Assistance. [Silence] Voilà. ») et même plus précisément, aux « vieilles personnes qui sont en fin de vie » (E6). Certains même pensaient que **pour les jeunes, le terme serait différent** (E6 : « Donc, est-ce qu'il y a des bébés ? Peut-être que ça ne s'appelle pas des soins palliatifs », E7 : « Je ne sais pas au niveau médical, si on a des enfants, mettons, malades, ou qui meurent d'un cancer, de leucémie ou de je ne sais quoi, est-ce que la fin de vie on appelle ça aussi soins palliatifs ? »).

Quant à la description des patients concernés, ils étaient volontiers décrits comme « plutôt en mauvais état » (E6) et « **dans un état physique assez dégradé** » (E3 : « Ça commence quand c'est le début de la dégénérescence, ce qui va causer le décès », E5 : « Bah ce sont les personnes qui ont un état de santé très précaire », E6 : « C'est la dernière ligne droite quoi. Dans quelques états qu'on soit. Plutôt en mauvais état », E6 : « Soins palliatifs pour moi oui, c'est plutôt ça. C'est-à-dire que... limite légume », E10 : « Quand la personne n'est plus en état... d'être... une personne active. Active, donc en communication, parole, toucher, regard. Comme on dit vulgairement : c'est le légume », E14 : « Je dirais des

maladies qui font que lentement mais sûrement... lentement mais sûrement [Silence] on est dans la voie du délitement... le corps... le corps se délite, les fonctions se délitent... »).

Les patients concernés par les soins palliatifs étaient également des **patients en souffrance et présentant des douleurs** (E3 : « ... Si la vie devient trop dure à cause des souffrances ou si on manque d'autonomie », E4 : « Mais si tu ne souffres pas, peut être que tu ne vas pas en soins palliatifs. Est-ce que le soin palliatif c'est juste pour la souffrance ? [Silence] Pour moi oui. Finalement tu ne vas pas en soins palliatifs si tu n'as pas mal », E5 : « Parce que pour moi le palliatif est lié à la souffrance », E11 : « Pour moi il y a aussi la notion de souffrance et de douleur », E15 : « Peut-être un certain degré de douleur aussi. »).

Pour quelques personnes interrogées, ces patients étaient également « **dans l'impossibilité de communication** » (E10), « sans communication possible » (E6).

Pour certaines personnes interrogées, les patients en soins palliatifs étaient des **patients en perte d'autonomie**, dépendants (E3 : « ... Si on manque d'autonomie, si on n'est plus autonome », E6 : « Quelqu'un qui ne peut plus marcher, qui ne mange pas, qui ne s'intéresse à rien », E7 : « C'est pour les personnes... dépendantes et en fin de vie », E15 : « La mort [Dit avec hésitation]. Maladies graves. Personnes âgées. Cancer. Assistance. [Silence] Voilà », E15 : « L'absence d'indépendance... peut-être... l'impossibilité de faire des tâches vitales par soi-même... »).

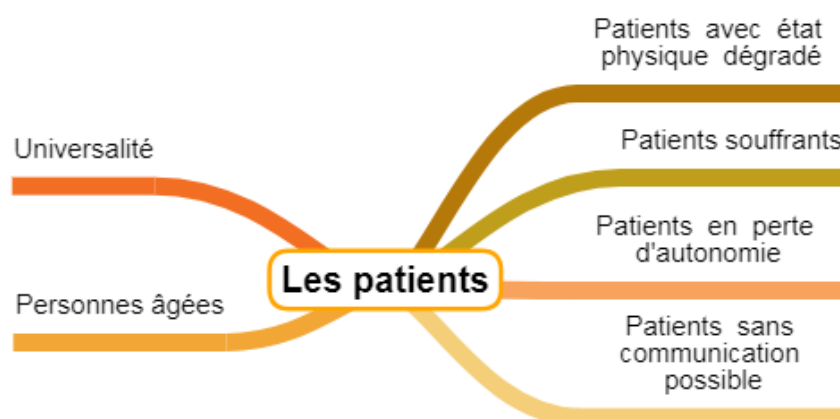


Figure 2 : Les patients concernés par les soins palliatifs

Quelles pathologies ?

La plupart des personnes interrogées étaient d'accord pour dire que les soins palliatifs intervenaient « *quand on est malade* » (E3), et même **gravement malade** (E2 : « *Très très grave oui. Très très grave.* », E4 : « *C'est un endroit où les personnes sont gravement malades.* », E5 : « *Une maladie très avancée* », E9 : « *Ça peut être comme des maladies comme le cancer... comme le cancer, des maladies assez graves.* », E15 : « *La mort [Dit avec hésitation]. Maladies graves. Personnes âgées. Cancer. Assistance.* »).

Pour beaucoup des personnes interrogées, les pathologies concernées étaient des maladies incurables, pour lesquelles il n'y a **pas de guérison possible** (E1 : « *Ils vont intervenir quand ils se rendent compte qu'il y a une maladie incurable.* », E4 : « *A partir du moment où les traitements ne sont pas efficaces et que la médecine, elle n'est pas assez forte pour pouvoir être au dessus de la maladie.* », E5 : « *Pour moi je me suis toujours dit : palliatif il n'y a pas de guérison.* », E8 : « *Pour moi les soins palliatifs c'est des personnes qu'on ne peut plus... on ne peut plus les soigner, on ne peut plus les traiter.* », E12 : « *Les soins palliatifs, c'est le service où vont les gens qui ne peuvent pas être guéris.* », E15 : « *Quand on va en soins palliatifs c'est qu'il y a plus vraiment espoir de guérison.* »).

Certains allaient même jusqu'à dire que c'étaient des maladies pour lesquelles il n'y avait **plus rien à faire**, un patient pour lequel il n'y avait plus de solution à proposer (E1 : « *J'imagine qu'une équipe qui a un patient, enfin... qui travaille en soins palliatifs doit se dire qu'il n'y a plus de solution possible* », E2 : « *C'est la dernière chance.* », E7 : « *Bah c'était la fin, il n'y avait plus rien à faire pour eux.* », E8 : « *Je... je pense que si on décide... enfin si les médecins ou ma famille décident de me mettre en soins palliatifs, c'est que... il n'y a plus rien à faire, enfin, je pense.* »).

Lorsque l'on demandait quelles étaient les pathologies concernées par les soins palliatifs, on retrouvait le **cancer**, voire même le cancer à un **stade évolué** (E11 : « *Quand c'est métastasé de partout.* », E12 : « *Les cancéreux en phase terminale.* »). Mais on retrouvait également les **maladies neuro-évolutives**, les **maladies infectieuses**, et même les maladies du dos.

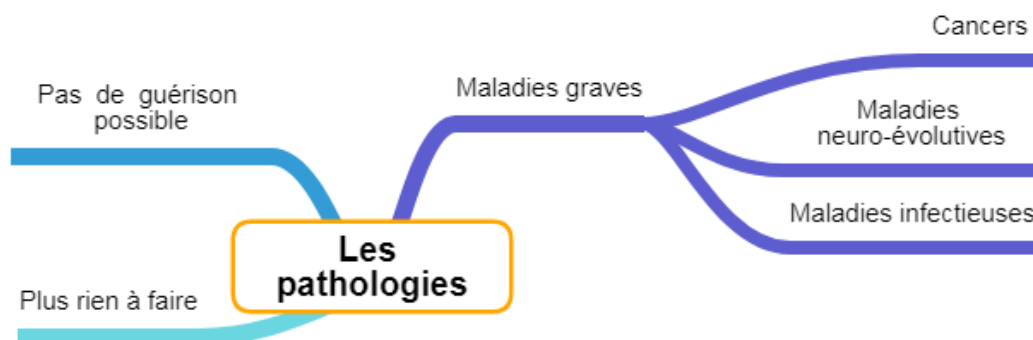


Figure 3 : Les pathologies concernées par les soins palliatifs

Qui décide ?

Pour certaines personnes, la décision revenait au **corps médical** (E4 : « A mon avis ça ne peut être que les médecins qui décident », E4 : « Mais ça c'est la médecine qui décide je pense. », E11 : « Je le vois comme une décision en fait, ... que le praticien prend, de transférer vers ce service-là plutôt que de continuer un traitement. »). Néanmoins, cette décision devait être prise après avoir recueilli **l'avis du patient et de sa famille** (E12 : « Il faudrait que le corps médical prononce un avis, explique ce que sont vraiment les soins palliatifs, qu'on ne reste pas sur des représentations. », E15 : « J'imagine peut-être... peut-être les médecins généralistes qui demandent l'autorisation après à la personne et à la famille, quand la personne n'est plus en état de donner son accord. »)

3.3.2. La temporalité

La question de la temporalité des soins palliatifs suscitait **beaucoup d'interrogations** aux personnes interrogées (E12 : « Est-ce que à partir du moment où on prend un médicament pour le cœur et si on ne le prend plus on meurt, est-ce qu'on est en fin de vie ? Bah... c'est une bonne question [Rire], c'est une bonne question. Je ne sais pas. [...] À partir de quand on est en fin de vie ? Je ne sais pas [Rire puis silence]. »)

Quand ?

Si pour certains les soins palliatifs devaient intervenir **quand le patient en ressent le besoin** (E4 : « Peut être au moment aussi où la patiente qui est malade, ou le patient, ressent que ... parce que les personnes le ressentent je pense aussi », E14 : « Mais nous nous avons

*compris... que c'est un besoin... [...] Mais le médecin, l'infirmière, elle le repère par des séries de petits signes, que le corps envoie, que le regard envoie, qui disent, qu'il y a là un besoin d'accompagnement. »), pour une personne, ils devaient intervenir **dès le début des maladies graves** (E11 : « Ils doivent intervenir dès le début en fait. [Rire] Enfin mon avis c'est qu'ils doivent intervenir dès le début. », E11 : « Peut-être même dès l'annonce du diagnostic. », E11 : « Peut-être que résultat, l'accompagnement serait... un peu plus progressif. », E11 : « D'où effectivement, peut-être l'idée, dès le début de la maladie de penser à cette fin-là. »).*

Pour d'autres, les soins palliatifs intervenaient **après les rechutes** (E2 : « Être rentré chez soi, et puis rechuter. »), et **à la suite des autres soins plus lourds** (E2 : « C'est vraiment après l'oxygène enfin tout ces gros, gros soins qu'il y a avant. », E16 : « Enfin les soins qui viennent après les soins du corps on va dire. »).

Enfin, pour beaucoup des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient **tardivement dans la maladie** (E1 : « J'ai envie de dire pas dès le début. », E2 : « C'est les derniers instants »), et même **juste avant la mort** (E5 : « Pour moi palliatif c'est un palier, et pour moi c'est ... voilà ... c'est juste l'avant ... avant l'au-delà. », E8 : « C'est surtout ça, les derniers moments de sa vie. », E11 : « C'est ça, c'est un peu le bout du couloir », E12 : « Enfin... c'est les derniers soins pour accompagner le mourant. », E12 : « Bah, la personne avant de mourir on la met dans ce type de service. »).

Ainsi, la majorité des personnes interrogées (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E11, E14) associait les soins palliatifs à la fin, et plus particulièrement à la **fin de vie** (E1 : « Les personnes en fin de vie, ... en fin de vie, oui. », E2 : « C'est la fin de vie je pense. », E3 : « Oui soins palliatifs c'est la fin de vie. », E3 : « Là je suis pas sûre mais « soins palliatifs » pour moi c'est les soins des personnes qui sont certainement en fin de vie. », E4 : « Je crois que mon premier abord, « soins palliatifs » c'est quelqu'un qui est en fin de vie. », E5 : « Bah ce sont les personnes qui ont un état de santé très précaire, heu ... je n'ose pas dire le mot qui me vient comme ça, mais peut être ... en fin de vie. », E6 : « Moi soins palliatifs, bah... la vieillesse. Fin de vie. », E7 : « Bah souvent les soins palliatifs c'est en fin de vie... », E8 : « Pour moi les soins palliatifs, c'est pour la fin de vie. », E11 : « Accompagnement dans la fin de vie », E14 : « Moi je dirais la fin de vie. »).

Combien de temps ?

Certains ne savaient pas bien sur quelle durée intervenaient les soins palliatifs, ils conservaient donc une certaine **incertitude**, une **durée plus ou moins longue** (E1 : « *Mais je me dirais toujours que le jour où je suis en soins palliatifs, ça peut durer longtemps comme ça peut être très rapide.* », E2 : « *C'est les derniers instants. Qui peuvent durer plusieurs mois. C'est pas forcément immédiat. Ça peut durer des mois.* », E4 : « *Et ... Il n'y a pas de délai, cela peut être un soin palliatif super long, comme un soin palliatif court.* », E6 : « *Ça peut être quelques mois. Si on est branché... oui, ça peut être quelques mois. Un mois, deux mois... oui, oui ça pourrait être quelques mois. Quelques semaines à quelques mois. Mais pas un an non plus.* », E8 : « *Ça peut durer aussi quelques mois, comme ça peut durer 15 jours. Mais quelques mois je pense oui. Peut-être un an, deux ans, je ne sais pas. Je sais pas si c'est possible.* », E12 : « *Alors après, sur la durée, non je n'en ai aucune idée.* »).

D'autres avaient une idée plus précise de la durée d'intervention des soins palliatifs, pour certains elle pouvait être **longue** (E1 : « *Les gens peuvent rester longtemps en soins palliatifs.* », E7 : « *Ça peut durer plusieurs années.* ») alors que d'autres imaginaient des soins palliatifs sur une **durée courte**, au moment des **derniers instants** (E2 : « *On sait que ces personnes-là vont en avoir pour 1 ou 2 mois.* », E7 : « *Dans ma tête, moi je pense, qu'on attend vraiment... pas la fin... mais... que les gens sont quand même peu de temps, ils ne sont pas là pendant six mois ou un an, je ne pense pas.* », E10 : « *Mais les soins palliatifs, il ne faut pas que ça dure... en gros.* », E10 : « *C'est les derniers instants.* », E15 : « *Oui c'est peut-être quelques semaines, quelques semaines avant la mort.* »).

Quelle est l'issue ?

L'issue semblait être la **mort** (E1 : « *Le côté de la mort.* », E4 : « *Bah parce que c'est la mort tout simplement.* », E5 : « *Bah déjà le mot palliatif c'est un palier, donc le palier entre ... spontanément j'ai envie de dire : la vie et la mort.* », E11 : « *Bah c'est... Heu ... C'est la mort en fait.* », E15 : « *La mort [Dit avec hésitation]. Maladies graves. Personnes âgées. Cancer. Assistance. [Silence] Voilà.* »), celle-ci étant même **inéluctable** (E1 : « *Ça finira par la mort.* », E1 : « *Moins motivés parce que justement ils savent que la mort va arriver et ils ne vont pas chercher. On nous les a envoyés donc c'est classé et le temps ... heu ... clôturera le ...* »).

Les soins palliatifs aidaient selon une personne interrogée à vivre une mort plus

décente, digne (E11 : « *Fin de vie. Mort Décente. Renoncement, c'est une forme de renoncement, de l'acceptation.* », E11 : « *Bah en fait, une mort humble, enfin ... non, humble ce n'est pas du tout le terme, une mort décente plutôt, digne.* »).

L'après

Certains pensaient ou espéraient que les soins palliatifs avaient également un **rôle après la mort, auprès des proches** (E1 : « *Ils étaient là même une fois que ma grand-mère est décédée.* », E4 : « *Et un suivi j'espère qu'il y en a un. C'est relativement compliqué quand on fait son deuil tout seul.* », E11 : « *Est-ce qu'il n'y a pas aussi une prise en charge de l'après pour la famille ?* »).

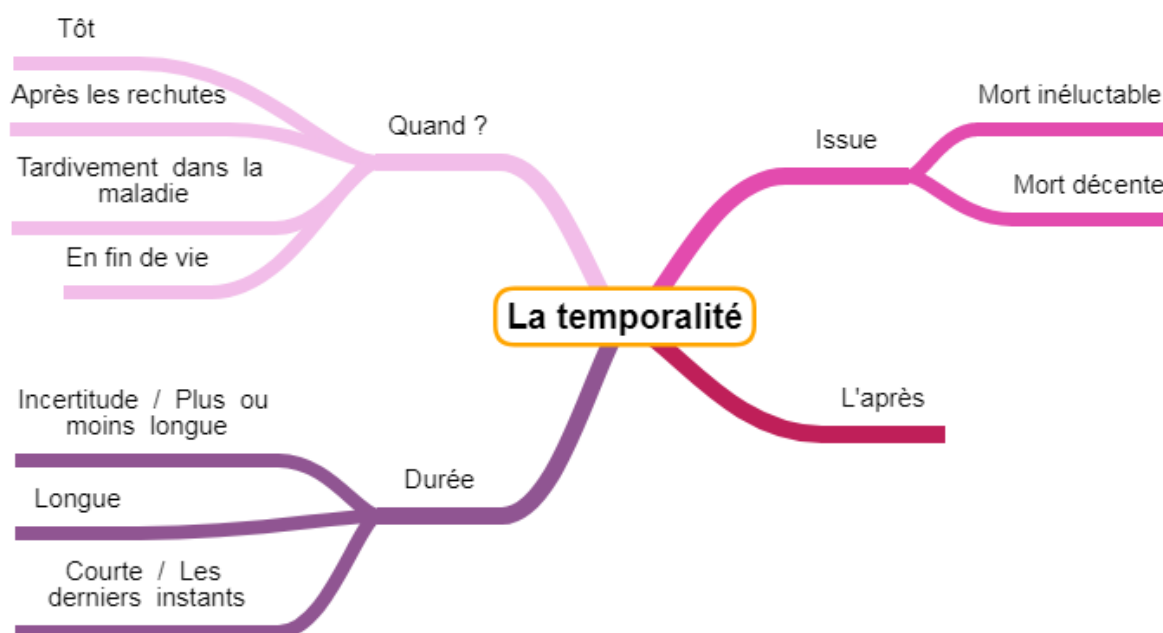


Figure 4 : La temporalité des soins palliatifs

3.3.3. Le lieu où ils se déroulent

Le lieu où se déroulaient les soins palliatifs ainsi que leur organisation amenaient également beaucoup d'interrogations chez personnes interrogées (E6 : « *Est-ce qu'on rentre dans un service de soins palliatifs ou est-ce qu'on rentre dans un service en..., cancer, pour être soigné du cancer mais côté palliatif de ce service-là ? Je ne sais pas.* », E4 : « *Est-ce qu'il y a des soins palliatifs dans chaque service ? Certainement.* », E8 : « *C'est vrai que les questions que vous me posez je me dis : « mais oui, mais où sont tous ces malades ? ». Je ne*

sais pas. », E11 : « Un service un peu... un peu flou. On ne sait pas trop comment ça se passe. », E11 : « Est-ce que c'est un service où on peut entrer un peu comme ça, en tant que visiteur, proche de patients ? Est-ce qu'on y entre de manière tout à fait classique comme dans n'importe quel autre service ? », E15 : « Je sais qu'il existe des centres de soins palliatifs. Après est-ce que c'est dans des départements de l'hôpital ? Sans doute... »).

À l'hôpital ou en clinique

Une grande majorité des personnes interrogées imaginaient que les soins palliatifs pouvaient se dérouler **à l'hôpital** (E2 : « Bah c'est un service de l'hôpital. », E5 : « J'avais dans mon idée que c'était plus en milieu hospitalier. », E6 : « Oui, on est ou en maison de retraite ou à l'hôpital. », E7 : « Parce que de toute manière les soins palliatifs c'est soit l'hôpital soit dans des maisons spécialisées. », E8 : « Mais pour moi les soins palliatifs oui je pense toujours à l'hôpital. », E12 : « Moi je me le représente comme un service de l'hôpital. »).

Les personnes les imaginaient aussi volontiers **dans les cliniques** (E1 : « Je pense que dans les hôpitaux, ou plus dans les cliniques. », E9 : « Bah ça peut être tout ce qui est dans le monde... hospitalier... Des hôpitaux ou ...et des cliniques aussi. », E11 : « Quelque chose d'un peu... isolé, géographiquement, dans un CHU ou une clinique. »).

L'hôpital avait des **avantages**, il apportait une sécurité et permettait d'être entouré, de ne pas être seul chez soi (E7 : « Les soins palliatifs dans les hôpitaux, c'est... il y a au moins quelqu'un qui s'occupe d'eux. Plutôt que... de les laisser chez eux tout seul. Il y a comme une sécurité. »).

Néanmoins l'hôpital avait des **inconconvénients**, notamment son atmosphère impersonnelle (E4 : « L'hôpital c'est glauque quand même... »). Les personnes interrogées soulignaient également que les soins palliatifs n'étaient pas rentables pour l'hôpital (E1 : « Comme c'est des gens qui risquent de rester longtemps, d'un point de vue commercial... on va essayer de ne pas les stocker. Il faut du roulement. », E12 : « Parce que occuper une chambre ça devient tellement cher que des fois on a un peu tendance à faire sortir les patients plus tôt [Sourire]. »).

Quoi qu'il en soit, les soins palliatifs étaient **un service** (E2 : « *C'est un service sûrement, où qu'on met les gens en fin de vie.* », E4 : « *Je crois que mon premier abord, « soins palliatifs » c'est quelqu'un qui est en fin de vie et qui va ... Qui va dans un service qui s'appelle soins palliatifs.* », E11 : « *Je le vois comme un service.* », E12 : « *Moi je me le représente comme un service de l'hôpital.* »).

C'était un **service particulier**, différent des autres (E2 : « *C'est un service qui est spécifique quand même par rapport aux autres* », E6 : « *Bah je crois que c'est un service à part.* », E8 : « *Je pense que c'est un endroit très particulier et que ça n'a rien à voir avec... l'hôpital en général.* », E8 : « *C'est un endroit particulier. Bien à part...* ») :

- **l'organisation des visites était plus souple** (E2 : « *Euh les visites, la famille peut venir quand ils veulent, les enfants, il n'y a pas d'heure.* », E2 : « *Jusqu'aux petits enfants qui ont le droit de venir, mais pas dans les autres services.* », E2 : « *On peut venir à n'importe quelle heure, vous pouvez venir la nuit.* »),

- **le personnel plus nombreux** (E2 : « *Il y a toujours, toujours quelqu'un qui passe, c'est régulier, il y a beaucoup de personnel.* », E5 : « *Je pense que ce sont quand même des soins extrêmement pointus et qui demandent beaucoup de ... beaucoup de personnel ou de ... de surveillance.* », E7 : « *Mais il faut du personnel. [Rire] Et du temps, pour accorder du temps aux gens, et les écouter.* »),

- **les locaux plus agréables** (E8 : « *Quand je dis belle chambre, c'est pas le luxe, mais pas sinistre.* », E8 : « *Déjà... des chambres agréables.* », E10 : « *On ne peut pas non plus le faire n'importe où, j'ai bien dit que ça pouvait être un lieu, genre hôpital, mais plus gai, plus aménagé, en personnel et en moyens, en présentation.* »),

- **l'atmosphère plus calme** (E11 : « *J'imagine quelque chose de très calme, physiquement.* », E11 : « *En termes de personnel soignant, je ne vois pas le remue-ménage que je peux imaginer dans un service d'urgence, ou même un service de soins.* », E11 : « *Je vois vraiment un lieu hyper silencieux en fait.* »).

Pour une personne, le service de soins palliatifs était un **service isolé** géographiquement dans l'enceinte de l'hôpital (E11 : « *Quelque chose d'un peu... isolé,*

géographiquement, dans un CHU ou une clinique. », E11 : « Un peu à part. Et un peu secret, oui. »), mais également un **lieu de recueillement** (E11 : « Je vois un peu ça comme du recueillement quelque part. »), ainsi qu'un **lieu mystérieux** (E11 : « Un service un peu... un peu flou. On ne sait pas trop comment ça se passe. »).

Une autre personne imaginait un **lieu triste** (E12 : « Oui, je ne sais pas... des couloirs tristes, enfin... quelque chose... [Silence]. »). Certains expliquaient que ce service était différent des mouiroirs (E8 : « Je me dis, soins palliatifs ne correspond pas justement mouiroirs. Mais voilà... Pour moi, c'est quand même pas la même chose. Les mouiroirs c'était avant, et c'était terrible. Je pense qu'il y a de gros progrès faits certainement. », E11 : « Ce n'est pas non plus le mouiroir. »).

Enfin une personne exprimait que c'est un **service important**, peut-être même indispensable (E4 : « C'est ... heu ... un endroit, important, et heu ... [Silence] principal. », E4 : « Mais c'est ... heu ... C'est un service hyper, hyper, hyper important. », E4 : « C'est un service hyper, hyper, hyper important, qu'on ne pourrait pas enlever. »).

En EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

Ensuite, certaines personnes imaginaient que les soins palliatifs pouvaient se dérouler **en maison de retraite ou en EHPAD** (E3 : « Après, les soins palliatifs, je pense aussi dans les maisons de retraite. », E4 : « Mais oui, cela peut s'imaginer en maison de retraite. », E7 : « Oui bah disons que, moi ce que j'en ai vu c'était que... c'était dans des maisons de retraite. »).

Les EHPAD avaient **l'avantage** de permettre aux personnes âgées de retrouver une vie sociale (E12 : « En même temps il y a des personnes qui, en allant en EHPAD, si c'est aussi du soin palliatif, elles retrouvent une sociabilité qu'elles n'avaient pas forcément chez elles. »).

Les EHPAD étaient parfois décrits comme des **lieux inadaptés** pour l'accueil des personnes en soins palliatifs, du fait d'un manque de personnel et d'une atmosphère triste (E1 : « J'imagine qu'ils vont pas traiter les soins palliatifs là-bas, vu qu'il n'y a pas de personnel, tout ce qui est infirmiers ... », E4 : « Donc les soins palliatifs en maison de retraite

je pense que c'est plus glauque que les soins palliatifs à l'hôpital. Moins serein et plus ... morose, je ne sais pas. Oui parce que les soins palliatifs dans un hôpital avec des personnes qui sont en fin de vie mais pas âgées, c'est certainement plus triste mais au fond l'ambiance doit rester plus gaie. Le personnel doit faire attention est plus à l'écoute, plus sympa, plus dynamique. Je ne sais pas peut être qu'en maison de retraite le personnel est aussi dynamique et souriant. Mais j'imagine pas ça pareil quoi. », E14 : « C'était l'époque, il y a 15-20 ans, où les petites mémés, beaucoup d'entre elles décédaient dans la maison de retraite. Maintenant, je sais que c'est beaucoup plus... on les exfiltre pour qu'elles décèdent à l'hôpital. »).

Au domicile

Pour certaines des personnes, les soins palliatifs pouvaient également se dérouler **au domicile** des patients (E1 : « Puis après, sûrement à domicile. », E5 : « Ça peut effectivement être chez soi. », E6 : « Et donc on peut avoir des soins à la maison, un passage d'infirmières. », E14 : « Ça peut se faire chez soi. »).

Le déroulement des soins palliatifs au domicile nécessitait néanmoins des **conditions** :

- l'absence de soins trop lourds sinon cela nécessiterait une hospitalisation (E1 : « S'il n'y a aucun soin à apporter pourquoi pas rester chez soi, dans son cadre de vie. », E6 : « Bah jusqu'à un certain point, et puis après, je pense qu'on bascule à l'hôpital, pour vraiment... les derniers jours... finir. », E12 : « Si ce n'est pas hyper médicalisé, s'il n'y a pas trois perfs et quatre ordinateurs qui font bip bip, les personnes peuvent rester à domicile. »),
- la présence d'une famille solidaire et nombreuse (E4 : « Je pense qu'il y a besoin d'une famille assez solidaire et soudée, des proches, beaucoup de présence. »).

Le domicile présentait des **avantages** :

- **rester chez soi, dans son environnement**, ce qui permettrait de mieux tolérer la maladie et ses souffrances (E1 : « Continuer à vivre chez moi et dans mon environnement sans être dépendant de tout le personnel de l'hôpital. », E3 : « Une fin de vie chez soi c'est peut-être mieux, moins impersonnel que l'hôpital. », E4 : « Oui, pour les personnes qui ont envie de finir leur vie chez elles. Ça peut se comprendre. », E4 : « C'est quand même certainement plus ... pas plus facile, mais plus serein, d'être dans ta chambre avec ton environnement. », E10 : « Le patient, qui est chez lui, qui souffre, qui sait très bien que ça va pas et puis que ça ne va pas aller de mieux en mieux, mais il accepte tout ça. Il accepte parce

qu'il est chez lui encore, il est dans son environnement, dans son petit cocon, autant que possible. Donc c'est tolérable. »),

- avoir plus facilement la visite de sa famille (E4 : « Tu peux voir ta famille tout le temps. », E12 : « Parce que la personne, elle est toujours dans son lieu de vie, parce que peut-être elle aura davantage de visites que si elle est en établissement parce qu'il y a des gens qui n'aiment pas aller en établissement et pour franchir le pas de l'établissement il faut être assez proche. »).

Le domicile avait également des **inconconvénients** :

- malgré les visites, les moments de solitude étaient plus nombreux, notamment la nuit : (E2 : « Pour être à domicile il faudrait une personne 24h/24. C'est pas facile non plus. », E7 : « Parce que la nuit, bah, il n'y a personne. Et puis toute la journée il n'y a pas quelqu'un. », E7 : « Les soins palliatifs dans les hôpitaux, c'est... il y a au moins quelqu'un qui s'occupe d'eux. Plutôt que... de les laisser chez eux tout seul. », E10 : « Quand c'est à domicile, les visites sont moins fréquentes quand même. »),

*- accepter pour les proches de **vivre, après le décès de la personne, dans la maison** (E6 : « Et puis, il faut se dire après qu'on va vivre dans la maison quoi... »),*

- l'impression parfois pour les proches de se sentir démunis (E7 : « Si je les garde à la maison, et que je ne sais même pas quoi faire pour les soulager... c'est encore plus grave ça. »),

*- avoir un **logement pouvant s'adapter** au matériel médical (E7 : « Et je pense que les gens maintenant, ont des logements de plus en plus petits, ils n'ont plus la place de garder les... des gens malades comme ça. »).*

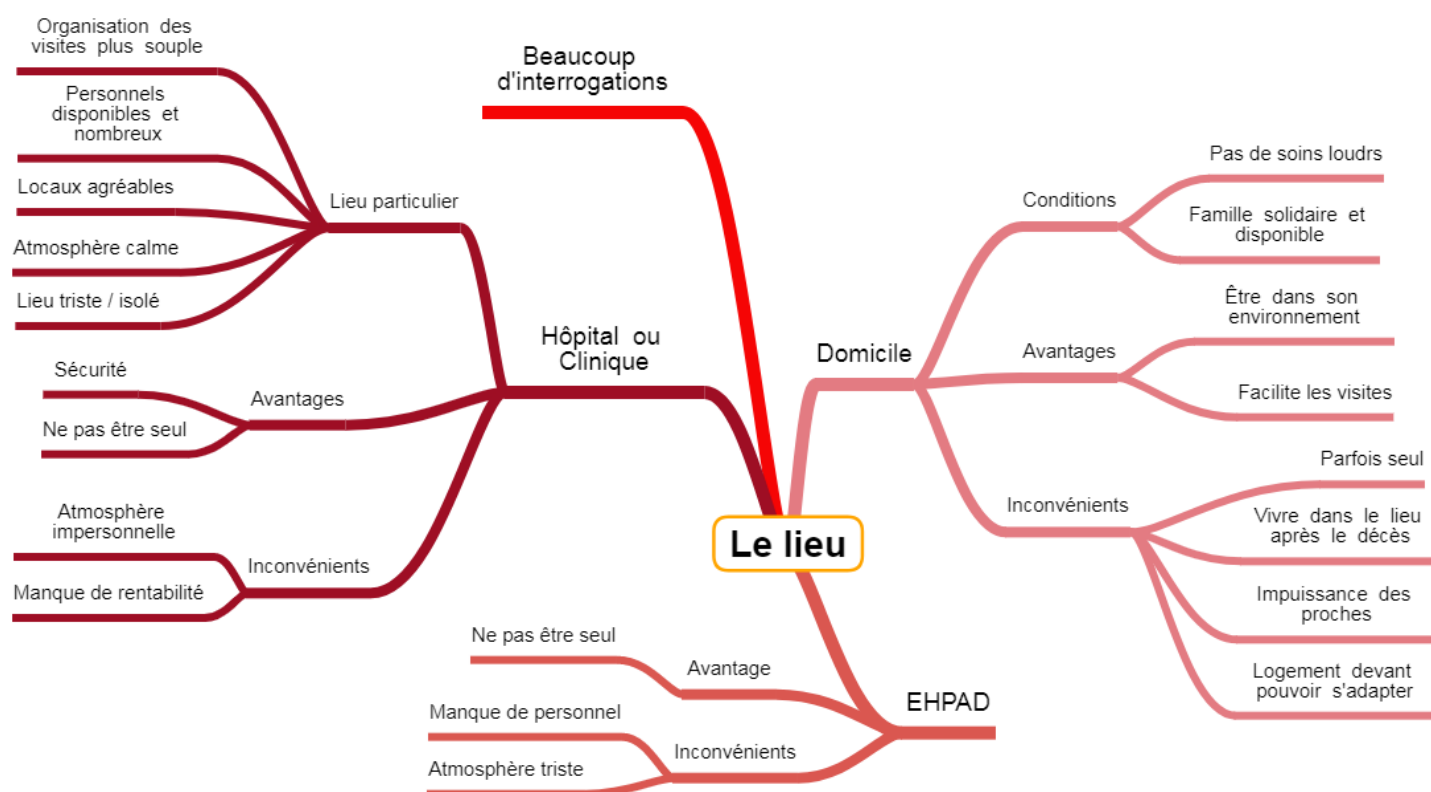


Figure 5 : Les lieux où se déroulaient les soins palliatifs

3.3.4. Les professionnels concernés

Catégories professionnelles

Un bon nombre des personnes interrogées citaient les professionnels suivants : professions paramédicales (**aides-soignantes, infirmières**, y compris les infirmières libérales, **kinésithérapeutes, ergothérapeutes, art-thérapeutes**,) **professions médicales** (dont médecins, chirurgiens, neurologues, psychiatres, gériatres), professions autres (**agents hospitaliers, psychologues, assistantes sociales, animateurs**).

Certaines personnes interrogées expliquaient que **les soins palliatifs ne concernaient pas les médecins** (E1 : « *J'imagine pas beaucoup les médecins.* », E2 : « *Je pense que les infirmières ... Les médecins je ne sais pas.* », E6 : « *Donc du coup, ce n'est peut-être plus le grand chirurgien où le grand oncologue qui s'occupe de tout ça.* », E9 : « *Je ne pense pas... le chirurgien ce n'est pas le niveau.* », E11 : « *C'est sûr que je ne vois pas un chef de clinique se balader dans le service de soins palliatifs toute la journée. [Rire] C'est vrai que je vois plus effectivement le... on va dire le petit personnel [Rire]. Moins les médecins.* »).

Les caractéristiques des professionnels

Beaucoup de personnes interrogées s'accordaient pour dire que le personnel travaillant en soins palliatifs était un personnel particulier :

- personnel **avec des qualités humaines** (E11 : « *Et je me demande aussi si en tant que personnel soignant on doit avoir vraiment une... des qualités humaines particulières, des compétences professionnelles particulières pour intégrer ce genre de service.* », E12 : « *Je pense qu'il faut avoir beaucoup d'humanité pour faire ce travail.* », E12 : « *Je pense qu'entre être radiologue ou certains postes médicaux à forte symbolique, à haut capital symbolique, travailler dans le soin palliatif, ça exige... oui je pense que ça exige des qualités humaines.* »),

- personnel **expérimenté et compétent** (E2 : « *Je pense que ce sont des infirmières qui ont de l'expérience certainement ...* », E8 : « *Et surtout... un personnel médical... vraiment... oui c'est ça qui est important... compétent. Compétent. Et à l'écoute. Mais très compétent.* »),

- personnel **formé**, ayant des connaissances théoriques mais également formé à la communication et à l'accompagnement (E2 : « *Mais les infirmières je pense qu'elles doivent faire des ... quand vous êtes dans ces services-là vous avez du faire des cours.* », E3 : « *Ça peut être tout professionnel de santé mais avec un petit stage pour l'accompagnement au moins psychologique.* », E8 : « *Avec des médecins, des infirmières qui sont justement préparés... les études les ont préparés justement à nous accompagner jusqu'à la fin de vie.* »),

- personnel plus **disponible** (E2 : « *Je pense qu'il y a plus de personnes dans ces services-là qui sont disponibles pour ces gens-là.* », E2 : « *Ils peuvent appeler à tout instant, ils ne dérangent jamais le personnel, le personnel est toujours disponible.* », E2 : « *Avec un appel ça vient de suite, on n'attend pas quelques fois 5-10min.* »),

- personnel **proche et à l'écoute** des patients (E4 : « *Le personnel doit faire attention, est plus à l'écoute, plus sympa, plus dynamique.* », E14 : « *Celui qui est le plus aidant à première vue, c'est celui qui est à côté. Celui qui rassure parce qu'il a une présence.* »),

- personnel **agréable** (E1 : « *En soins palliatifs, tout le personnel était charmant.* », E10 : « *Il faut être... Il faut avoir l'allure, Ok. Il faut avoir... moi je lis assez facilement sur les visages. Mais si vous avez un visage fermé, mal à l'aise, ça va pas donner envie d'être regardé. Il faut toujours un peu le sourire, il faut la détente.* »),

- personnel **courageux**, voire même héroïque (E4 : « *C'est un métier avec des personnes qui ont certainement beaucoup de caractère et beaucoup de courage. Des gens qui sont volontaires et qui sont entiers.* », E6 : « *C'est un métier où heureusement il y a des gens qui le font et c'est un beau métier quelque part. C'est courageux de faire ça.* », E10 : « *Il faudrait que ça soit bien aménagé surtout pour le personnel. C'est dur. Il faut des gens bien... bien solides. [Rire] Pas des surmenés.* », E12 : « *Je ne sais pas, une forme d'héroïsme de la part du personnel médical.* », E14 : « *Donc... c'est vrai que ça demande des gens qui ont une musculature psychique... une force quand même... une force.* »),

- personnel **compréhensif** (E1 : « *Ils avaient l'air de plus comprendre la famille et les proches.* »),

- personnel **pouvant rester au contact de la souffrance** des patients (E14 : « *Qui ont... [Silence] qui ont une musculature psychique suffisante pour pouvoir demeurer au contact... [Silence] alors que peut-être, tout leur dit : mon dieu, que c'est difficile.* »),

Pour une personne les équipes en soins palliatifs étaient **moins impliquées et moins motivées** (E1 : « *Je vois des équipes moins motivées en soins palliatifs.* », E1 : « *Moins motivés parce que justement ils savent que la mort va arriver et ils ne vont pas chercher.* »).

Plusieurs personnes exprimaient que cela devait être un métier **difficile pour les soignants** et qu'eux aussi avaient **besoin d'un accompagnement** (E4 : « *Donc je pense quand on est dans le personnel ça doit être hyper dur de vivre ça, de voir les gens qui souffrent et où il n'y a pas de recours et où on sait qu'il n'y aura pas de retour pour eux.* », E8 : « *Ça doit être très, très difficile pour des médecins, pour des infirmières, pour tous les soignants. Je pense qu'il faut... je sais pas, être formé, se préparer. C'est certain. Pour moi c'est difficile oui.* », E10 : « *Il faudrait que ça soit bien aménagé surtout pour le personnel. C'est dur.* », E12 : « *On parlait d'accompagnement tout à l'heure, je pense que ce serait bien*

de penser à l'accompagnement de ces professionnels qui sont confrontés... à la mort. Ce n'est pas facile. »).

Le rôle des médecins

Certains abordaient le rôle des médecins :

- **prescrire les traitements pour soulager** (E4 : *« Oui des médecins aussi pour soulager les souffrances physiques, le manque de sommeil. »*, E14 : *« J'imagine que les décisions sont prises par les prescripteurs, les médecins prescripteurs. »*), mais parfois ils ne prescrivent **pas de vrais traitements** (E6 : *« Je pense qu'au bout d'un moment de toute façon le médecin ne doit pas donner des traitements... des vrais traitements. »*),

- **diriger l'équipe de soin** (E6 : *« Il chapeaute l'équipe, en fait. C'est-à-dire que... comme un patron dans une entreprise. »*, E14 : *« Le médecin c'est... c'est un peu comme si on disait, c'est un chef qui passe. »*),

- **prendre les décisions** (E3 : *« Mais bon après en termes de décision oui je pense que c'est plus le médecin, les personnes à responsabilité qui vont plus donner la marche à suivre, la directive. »*, E6 : *« Le dernier... peut-être le dernier papier à signer... la dernière... la dernière... action à faire, surtout quand il faut débrancher, des choses comme ça, soit c'est lui qui donne procuration à quelqu'un pour le faire, mais c'est lui qui décide. »*),

- **informer les proches** (E6 : *« Donc après, oui il y a un discours avec la famille. Qui le prend ? Je ne sais pas. Médecin ? »*, E6 : *« Avec la famille etc., mais c'est lui. »*),

- rôle attentiste, un **rôle de simple surveillance** (E1 : *« J'imagine qu'ils vont faire le diagnostic au début puis après ils vont laisser le temps faire le reste, une fois qu'ils ont vu qu'il n'y a pas d'autre solution que l'attente. »*, E1 : *« Des rondes des médecins de temps en temps pour prendre des nouvelles ou voir s'il n'y a pas eu de changement. »*).

3 personnes interrogées estimaient que les **médecins ne sont pas auprès des patients**, ce ne sont pas eux qui sont au premier plan des soins (E6 : *« Mais c'est vrai que... alors à la limite, le chef de service, médecin, bien sûr, a son équipe derrière, mais délègue un peu*

plus. », E6 : « Et donc on peut avoir des soins à la maison, un passage d'infirmières, donc du coup il n'y a pas de... le médecin il vient rarement, l'infirmière doit rendre compte au médecin, donc il peut être loin, ce n'est pas grave, du moment qu'il n'y a pas d'urgence. », E11 : « C'est sûr que je ne vois pas un chef de clinique se balader dans le service de soins palliatifs toute la journée. [Rire] C'est vrai que je vois plus effectivement le... on va dire le petit personnel [Rire]. Moins les médecins. », E11 : « Parce que c'est vrai que je les vois plus dans l'action de soigner, et que du coup, est-ce que ce n'est pas quelque chose qu'après ils délèguent à des personnes qui vont plus vraiment prendre soin plus que chercher vraiment à traiter une pathologie ? », E14 : « Mais moi, je ne vois que, dans la proximité, au pied du lit comme on disait autrefois, on disait la clinique, au pied du lit, moi je ne vois que des infirmières. »),

Une personne expliquait que cela était dû aux représentations du médecin dans la population générale, ce dernier n'étant pas en proximité directe avec les patients, contrairement à l'infirmière ou l'aide-soignante, (E14 : « Le médecin, il aura beau être paré de toutes les qualités que l'on peut souhaiter rencontrer chez un médecin, son statut, là où il est, le travail qu'il fait etc. etc. fait que, en termes de représentations... il n'est pas perçu, donc ressenti, pareil que l'infirmière, qui est quand même beaucoup plus proche. »).

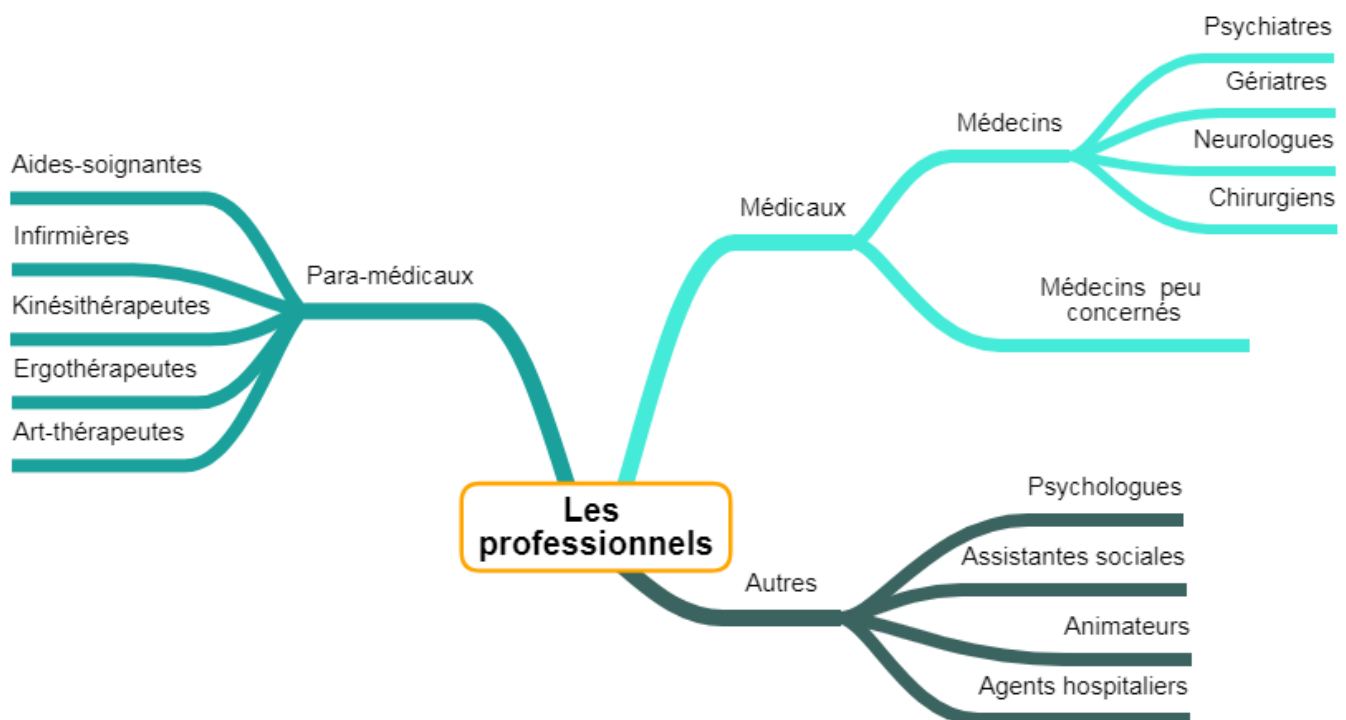


Figure 6 : Les professionnels concernés par les soins palliatifs

3.3.5. Le rôle des soins palliatifs

Plusieurs des personnes interrogées se questionnaient sur le rôle des soins palliatifs, leur organisation et parfois même leur intérêt (E2 : « *Même quelque fois c'est vrai quand on vous dit on la met en soins palliatifs, nous, on pense : à quoi ça sert. »*, E6 : « *Bah comment, par exemple, est-ce qu'il y a une charte ? Comment c'est organisé ? Et, ce que c'est... tout compte fait, qu'est-ce que c'est ? Est-ce que ça ne serait pas également, suite à des soins, des vrais soins, j'arrive en fin de soins, ... et donc, ce sont les derniers soins avant de sortir parce que je suis guérie. »*).

La prise en charge biomédicale

Un premier thème émergeait, celui de la prise en charge purement biomédicale (E7 : « *Je pense qu'il y a quand même toujours un côté médical. »*, E8 : « *Ça peut être aussi... ah si... ah si ... palliatif ça peut être aussi le côté... mettons, les soins médicaux, dans le sens dans le sens le plus large. »*).

Une des notions prégnantes était celle du **soulagement** (E4 : « *Je ne sais pas je dirais que les soins palliatifs ils sont là pour les médicaments, pour soulager et tout ça. »*, E5 : « *Après on soulage le malade au maximum, pour qu'il ne souffre pas trop mais après ... »*) :

- **soulager la souffrance en général** (E1 : « *Bah que la personne ne souffre pas. »*, E4 : « *Certainement des soins pour éviter la souffrance. »*, E5 : « *En plus de soulager de la souffrance. »*, E6 : « *Bah des médicaments pour ne pas souffrir, je pense. »*, E7 : « *Faire en sorte qu'ils ne souffrent pas, faire quelque chose pour qu'ils ne souffrent pas. »*, E8 : « *C'est-à-dire faire en sorte qu'on ne souffre pas, du moins je l'espère. »*, E11 : « *En essayant de soulager la souffrance. »*, E12 : « *La seule chose à faire c'est de les accompagner, pour qu'ils ne souffrent pas. »*),

- **soulager la souffrance physique** (E4 : « *Bah les souffrances physiques je pense. »*, E8 : « *Une souffrance physique. Des douleurs que l'on peut avoir, atténuer toutes ces souffrances. Je pense surtout à la souffrance physique. »*).

- **soulager la douleur** (E4 : « *Et puis accompagner la personne pour que ce soit moins douloureux.* », E6 : « *Et on l'empêche d'avoir mal.* », E9 : « *Soins médicaux, je verrais plutôt le côté... ça peut être des douleurs ...* », E11 : « *Apaiser la douleur.* », E12 : « *Bah... une mort douce... sans douleur.* », E15 : « *... j'imagine plus ça comme... oui, de l'atténuation de douleur, que ce soit physique ou psychologique...* »),

Le soulagement de la souffrance était même un **devoir** pour les soignants envers les patients (E4 : « *Je pense que tu ne peux pas laisser les gens souffrir. T'as pas le droit.* »).

La douleur ressentie par les patients en soins palliatifs était une **douleur particulière**, plus intense, une douleur envahissante (E4 : « *La vraie douleur quoi, la douleur qu'on ne connaît pas nous, qui fait hyper, hyper mal et on ne peut pas faire autre chose que d'avoir cette douleur.* », E9 : « *C'est pas vraiment des vulgaires maux de tête. C'est plutôt des choses plus graves.* »).

Le soulagement des douleurs pouvait parfois amener les soignants à **endormir les patients**, mais pas d'un sommeil profond (E2 : « *Pour être dans un semi coma.* », E4 : « *Et en sachant qu'ils sont en soins palliatifs, et en fin de vie, pourquoi on ne peut pas les aider à dormir tranquillement, paisiblement ?* »), certains évoquent des **patients drogués**, shootés (E2 : « *On les dope un maximum.* », E2 : « *Ils sont complètement shootés.* », E4 : « *Oui mais après on shoote les gens et ils ne sont plus là quoi.* »).

On retrouvait les **soins habituels** : distribution de médicaments, surveillance des constantes, pansements, perfusions, interventions ... (E3 : « *Bah des interventions. Ils font des interventions, prescrire un suivi au niveau médicaments.* », E4 : « *Il y a besoin de médicaments, de perfusion.* », E6 : « *Peut-être je suis transfusée, perfusée, je ne sais pas.* », E6 : « *Je ne prends même plus mes médicaments puisqu'on me les donne par perfusion, transfusion.* », E6 : « *Donc les infirmières et les aides-soignantes sont à la fois là pour vérifier que je ne fais pas de la tachycardie ou ...* », E12 : « *Bah je ne sais pas, des changements de pansements, éventuellement des changements de perfusion, des prises de médicaments...* »).

Mais parfois, les soins palliatifs étaient associés à des **soins plus lourds** (E5 : « *Je pense que ce sont quand même des soins extrêmement pointus.* », E6 : « *Des soins très lourds*

pour aider les gens à finir tout doucement le temps qu'il leur faut. », E12 : « C'est surtout des machines partout, qui bipent bipent, des perfusions, enfin voilà... Des patients placés sous très haute surveillance. »).

A l'inverse des soins lourds, certains imaginaient que les soins palliatifs étaient des soins passifs, qui consistaient en une **surveillance** (E1 : « *J'imagine que ça doit être de la surveillance. », E1 : « La surveillance en attendant la mort. ») et une **attente** (E1 : « Les personnes qui sont là-bas sont... généralement, ... j'imagine, dans l'attente de la mort. », E1 : « On attend que le temps passe. On regarde le temps passer en fait. », E4 : « Je pense que la médecine sait qu'il n'y a plus rien à faire, mais que voilà, il faut ... attendre. », E10 : « Les locaux, ... la présence... Oui, l'écoute, ... l'attente... [Silence] »).*

Certains exprimaient que l'un des rôles des soins palliatifs était **d'aider les patients à partir**, (E6 : « *Les soins palliatifs ce sont les derniers soins qui nous aident à partir en fait. », aider à partir de façon **passive** (E6 : « Des soins très lourds pour aider les gens à finir tout doucement le temps qu'il leur faut. ») mais aussi parfois de façon **active** (E10 : « Mais ce toucher, ... cette présence, cette reconnaissance de l'autre. Quand vous n'avez rien de tout ça, autant disparaître. Moi c'est ce que j'espère, c'est que je disparaîtrai à ce moment-là. [Silence] Ou comme disent certains de mes amis quand on discute de ça, dernièrement : « j'ai mon 6.35 à la main ». Je ne gênerai personne. [Silence] C'est pas un remède, je ne dis pas que ça c'est un remède, que tout médecin devrait avoir ça dans sa poche. [Rire] On n'en est pas là. »), surtout en **l'aidant à partir sereinement** (E2 : « *En fin de compte vous partez mais tranquillement, sans vous en rendre compte. », E4 : « Oui ce serait bien quand même que les soins palliatifs soient surtout pour aider des gens à partir sereinement. », E7 : « Qu'on les aide à partir sereinement. »).**

Une majorité des personnes évoquait l'importance de la **limitation et l'arrêt des traitements** afin **d'éviter l'acharnement thérapeutique** (E1 : « *Ne pas avoir plein de masques ou de trucs reliés à mon corps. », E6 : « Je suis branchée et on s'occupe de moi, mais à un moment donné il va bien falloir débrancher. », E7 : « Bon bah quand on sait qu'on ne peut plus rien faire, qu'on... pfff [Silence] qu'on ne s'acharne pas sur les gens. Les brancher de partout... », E8 : « Et puis ne pas s'acharner de façon thérapeutique sur notre cas si vraiment... [Silence] », E10 : « Je crois qu'il faut faire confiance, bien sûr, aux savoirs de la médecine, et puis quand il est temps d'arrêter, il faut arrêter ça. », E11 : « Je pense que*

c'est... pour éviter ce qu'on appelle, je ne sais pas, l'acharnement thérapeutique. », E12 : « Et puis accompagner, peut-être que c'est aussi accompagner... prendre en compte le choix de la personne. Si la personne souhaite interrompre des traitements, voilà, si elle a sa pleine conscience... », E14 : « Parce qu'il y a aussi cette question-là, les patients qui disent non, arrêtez, arrêtez les soins, etc. etc. Mais laissons aux médecins le soin de gérer cette dimension-là avec les patients, bon. »).

Quelques personnes évoquaient le **souhait d'une fin rapide** (E1 : « Et si ça doit se terminer que ça se termine le plus vite possible, entre guillemets. », E5 : « Faut pas que ça dure. »), d'autres évoquant la possibilité de **l'euthanasie** (E10 : « Ce n'est pas une fantaisie l'euthanasie. Mais ça peut être un moyen... qui appartient... au patient lui-même. [Silence] », E11 : « Alors dans une autre mesure, je pense par rapport à tout ce qui est... aider à mourir, pour tout ce qui est euthanasie. », E12 : « Le droit à l'euthanasie, je pense que c'est aussi une forme d'accompagnement. »).

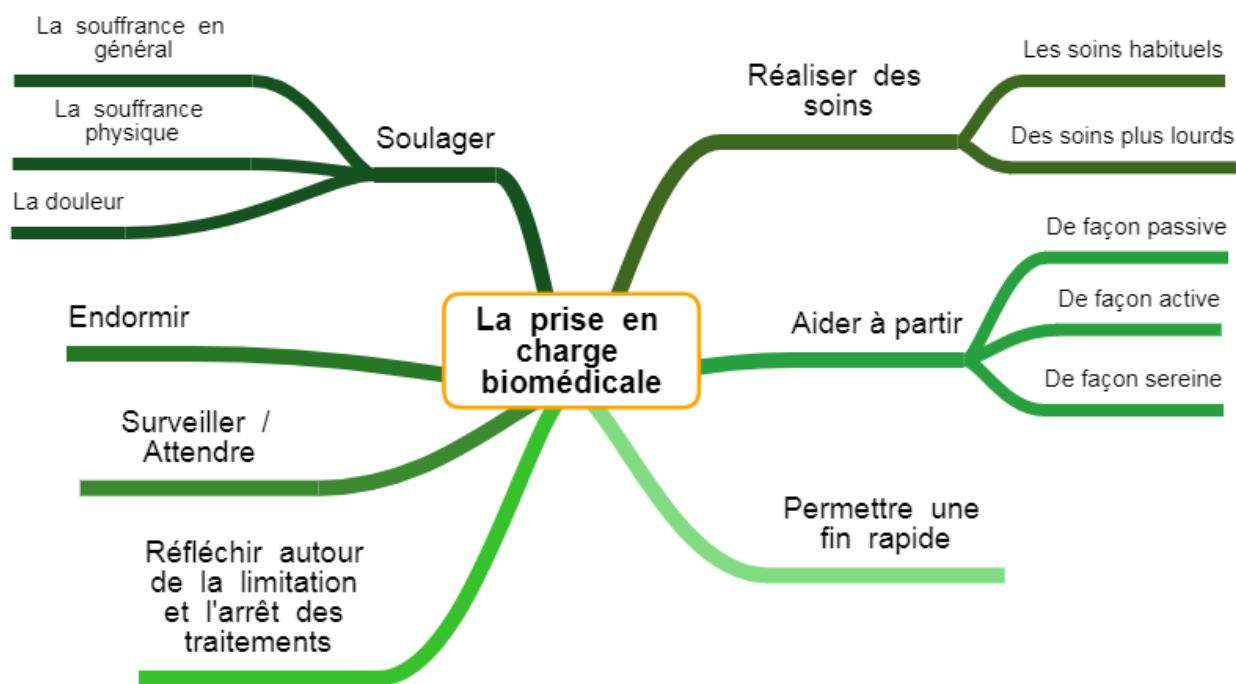


Figure 7 : La prise en charge biomédicale

Les soins du corps

6 personnes insistaient sur l'importance des **soins du corps**, des soins de nursing (E1 : « Aussi tout ce qui est toilette, l'aide à la personne. », E6 : « Entretenir la personne, qu'elle

soit propre. », E6 : « Voilà donc on le change, on le lave, et on lui donne à manger. », E7 : « Ce n'est pas uniquement faire la toilette vite fait et les faire manger. », E9 : « Pour la personne par exemple qui est aide infirmière, elle doit justement faire des tâches comme... comme les nettoyer... laver la personne... essayer aussi de l'habiller aussi. », E10 : « Bah il y a l'hygiène, la propreté. », E15 : « Il doit y avoir tous les aspects d'hygiène, ... oui, d'aide à la personne comme dans les maisons de retraite... »).

Les soins du corps consistaient en différents soins : **soins esthétiques, massages, bains** ... (E2 : « Je sais que cette personne qui était aux soins, alors vraiment on la coiffait, vous voyez on était vraiment proche d'elle, lui mettre des crèmes, tout vraiment chouchoutée. », E5 : « Ne serait-ce que se faire coiffer, se faire un peu maquiller. », E5 : « Alors je sais que ça peut aller... je sais pas, peut être des massages, des bains dans certains cas ... »).

L'important était de **prendre soin, de s'occuper des patients** (E6 : « Qu'on prenne vraiment soin des gens. », E6 : « Je vais m'éteindre tout seul, mais on s'occupe de moi quand même. », E8 : « Qu'est-ce que j'en attends ? Heu ... [Silence] Qu'on s'occupe, bah qu'on s'occupe de nous en fait... », E14 : « Mais prendre soin, c'est différent, prendre soin nous maintient dans... dans le relationnel bienveillant, positif, chaleureux. »).

4 personnes évoquaient l'importance du **contact physique**, du toucher, de prendre la main (E4 : « Un bon accompagnant c'est quelqu'un qui va tenir la main et dire : t'inquiète pas n'aie pas peur, ça va bien se passer. », E7 : « Bah je vous dis, que de temps en temps ils prennent le temps de... je vous dis, tout bêtement de prendre la main des gens. », E10 : « Moi je pense que le toucher a beaucoup d'importance. », E14 : « Je pense que partir ça veut dire aussi partir en tenant une main. En tenant une main. Une main, si possible 2 même. », E14 : « Or, le toucher, les paroles, c'est ça qui réchauffe, ça fait partir moins froid. »).

Les soins avaient une **autre finalité** (E11 : « C'est arrêter d'agir, mais tout en... enfin on va dire sur la partie vraiment thérapeutique, traitement, mais du coup c'est agir pour une autre finalité, et du coup avec d'autres moyens. On n'est plus dans le même mode d'action. », E12 : « Parce que moi, tel que je me l'imagine, il n'y a plus de chimio, il n'y a plus de radio, il n'y a plus de... On n'essaie plus de sauver le patient, on lui apporte juste des... des soins premiers. »).

Pour d'autres **les soins palliatifs n'étaient plus des soins** (E6 : « *Donc à un moment donné ce sont des soins palliatifs, ce n'est plus des soins...* », E6 : « *Donc on n'est pas vraiment soigné. On est plus soigné.* », E6 : « *Alors, pour mourir, ce n'est pas vraiment des soins, c'est un entretien, on s'occupe de moi.* », E11 : « *En fait, je vois très peu de soins.* »).

Quelques personnes précisait que les **soins palliatifs ne voulaient pas dire abandon ou arrêt des soins** (E2 : « *De toute façon on ne laisse pas la personne non plus sans soins.* », E2 : « *Parce que ce n'est pas pour ça qu'on vous met en soins palliatifs qu'on va vous dire que c'est la fin. On essaie toujours, toujours, tout le temps. (...). On va pas dire qu'on la met là pour dire, voilà, c'est la fin.* », E3 : « *On ne peut pas abandonner les gens à leur sort.* », E11 : « *Et ce qui ne veut pas dire forcément : renoncer et arrêter de se battre. Enfin voilà. Ce serait un équilibre pour le coup à trouver.* »). A contrario, une personne craignait que **l'on abandonne les patients** en fin de vie (E6 : « *Une crainte que l'on ne s'occupe pas assez des gens en fin de vie.* »).

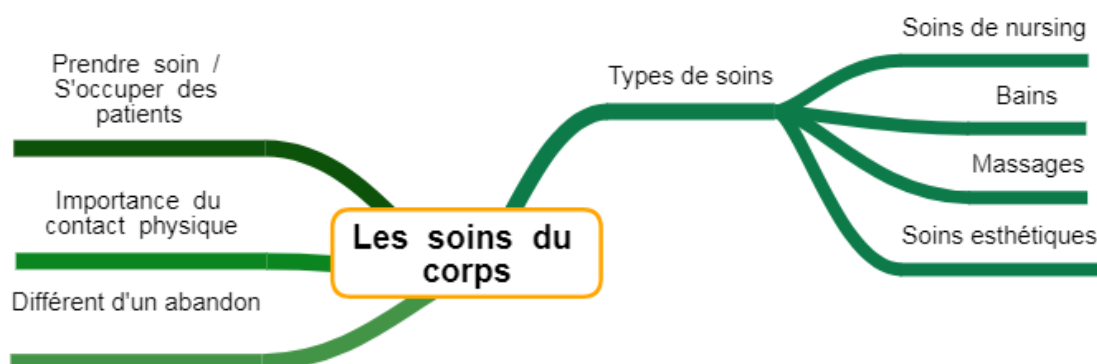


Figure 8 : Les soins du corps

La prise en charge de l'esprit

Beaucoup des personnes évoquaient l'importance de prendre en charge la **souffrance psychique et morale** (E2 : « *C'est le confort intérieur surtout.* », E4 : « *A part les souffrances physiques il y a les souffrances morales.* », E5 : « *Palliatif pour moi c'est médical et psychologique.* », E5 : « *Je pense qu'il y a un encadrement médical obligatoire et je pense qu'en plus les personnes sont peut-être suivies d'un côté psychologique.* », E7 : « *Il y a la souffrance physique sûrement, mais je pense qu'il y a aussi beaucoup de souffrance morale.* », E10 : « *Il y a le côté physique bien sûr et le côté moral, ça se rejoint, ça*

s'interpénètre même. C'est interpénétré. », E11 : « Peut-être un soutien psychologique. Surtout ça oui. [Silence] Essentiellement ça même. », E14 : « Prendre soin bien évidemment, physiquement, mais aussi prendre soin psychologiquement. », E15 : « J'imagine plus ça comme... oui, de l'atténuation de douleur, que ce soit physique ou psychologique... »).

Les rôles de la prise en charge psychique étaient :

- **apporter du soutien** (E4 : *« Des personnes qui sont là pour le soutien, pour le réconfort. »,* E9 : *« Un côté aussi... je dirais même aussi un côté ... un soutien aussi. »,* E12 : *« Donc, être un soutien moral... Éventuellement juste discuter, échanger avec la personne. »*),

- **apporter de l'affection** (E2 : *« Il y a de l'affection. »,* E2 : *« La chérir aussi, et puis heu ... donner, leur donner de l'affection. »,* E7 : *« Les gens ont besoin d'attention, qu'on soit près d'eux, qu'on les accompagne, affectivement et médicalement. »,* E7 : *« Je pense que... ils ont besoin d'être entourés... d'affection et de... »*),

- **entourer** (E2 : *« C'est d'entourer la personne. »,* E2 : *« La personne on sait qu'elle est bien entourée. »,* E7 : *« Je trouve qu'on a besoin de ça en fin de vie. D'être bien entouré... »,* E7 : *« Pas s'acharner, mais les entourer. »,* E7 : *« Qu'ils puissent s'en aller doucement, entourés d'un peu d'attention. »*),

- **réconforter, rassurer, apaiser** (E4 : *« Des personnes qui sont là pour le soutien, pour le réconfort. »,* E4 : *« Je pense que sur du long terme, avec beaucoup d'heures de travail et de discussion, je pense qu'on doit pouvoir amener les personnes à être apaisées et rassurées. »,* E4 : *« Voilà. Comme quand on emmène un enfant en maternelle la première journée. C'est un peu ça limite. Il faut que la personne elle soit apaisée. »,* E5 : *« Pour moi c'est un accompagnement physique et moral, pour ... pour ... mettre la personne dans un ... je ne sais pas comment dire ... dans un état ... d'apaisement. »,* E9 : *« Il faut écouter le patient et vraiment le réconforter de façon qu'il oublie un peu la douleur. C'est important quand même. »,* E14 : *« Et moi je pense qu'il y a des femmes qui ont cette capacité, de grandes professionnelles, de pouvoir représenter, à de tels moments, cette maman mythique, cette fée, cette marraine... celle qui vient apaiser, aider, faire du bien... voilà. Je pense que ça... je crois que c'est extrêmement important. »*),

- **cajoler** (E7 : « C'était... je pense que c'est important ça. Vraiment, de prendre le temps... de les cajoler un petit peu. »),

- **être présent** (E2 : « Il y a toujours une présence dans le service. [Silence] Toujours, toujours. », E2 : « Il y a une grosse présence. », E10 : « Les locaux, ... la présence... », E12 : « Bah accompagner, pour moi c'est être présent. C'est être aux côtés de quelqu'un pour aller vers une certaine destination, donc en l'occurrence, là, qui serait la mort. »),

- **être à l'écoute, écouter, parler** (E4 : « Certainement l'écouter. », E4 : « Des personnes qui sont là pour le côté humain, pour parler, pour écouter, pour expliquer. », E9 : « Parce que à l'origine du mot palliatif, à mon avis c'est surtout des soins pour être à l'écoute de la patiente. », E9 : « Il faut écouter le patient et vraiment le réconforter de façon qu'il oublie un peu la douleur. C'est important quand même. », E10 : « Il y a l'écoute également. », E12 : « Donc, être un soutien moral... Éventuellement juste discuter, échanger avec la personne. », E14 : Parler. Parler. Le bas langagier, c'est-à-dire entourer la personne de parole, parler. Parce que parler c'est donner. », E15 : « Peut-être de l'écoute aussi. Si des personnes ont besoin de parler. »),

- **apporter du bien-être, de la sérénité** (E1 : « Pour leur bien-être aussi. », E4 : « Lui amener des moments plus sereins. », E5 : « Bah pour apporter le meilleur bien-être à la personne. », E5 : « C'est-à-dire on se dit : bah malheureusement il n'y a pas de possibilité de guérison, et que là il faut faire ... Il faut rentrer dans la phase [Hésitation] ... pour justement assurer ce bien-être. », E8 : « Pour le bien-être de la personne oui. Le bien-être aussi bien moral que physique. Pour moi ce serait ça. »),

- **aider à accepter, à supporter** (E4 : « Mais ce serait bien qu'il y ait au moins 50% d'approche pour aider les gens à accepter la mort et le deuil. », E5 : « Je pense qu'en plus les personnes sont peut-être suivies d'un côté psychologique, peut-être pour accepter, si on peut accepter ce genre de choses, je n'en sais rien. », E7 : « C'est pour ça que je disais que ça demande vraiment de l'accompagnement... de l'accompagnement pour que les gens acceptent que... de se voir diminués, de se voir dépendants, de se voir... », E8 : « Les soins palliatifs c'est ça ... et une aide justement pour... pour nous aider justement à supporter aussi bien physiquement que moralement cette étape. », E15 : « Enfin qui ont besoin d'être... aidés pour accepter... l'inévitable quoi. »),

- **se préparer à la fin** (E2 : « *Il y a une fin et il faut s'y préparer.* », E11 : « *Je pense qu'il y a un rôle important de préparation à la mort.* », E11 : « *Parce que c'est brutal de dire préparation à la mort, mais c'est un peu ça quelque part.* »),

- **accorder de l'attention** (E4 : « *Le personnel doit faire attention est plus à l'écoute, plus sympa, plus dynamique.* », E7 : « *Qu'ils puissent s'en aller doucement, entourés d'un peu d'attention.* », E7 : « *Soulagée de la souffrance et avoir de l'attention.* », E11 : « *Tandis que le soin palliatif, je vois vraiment une attention, de chaque instant, une douceur en fait, assez incroyable.* »),

- **profiter du temps qui reste** (E11 : « *Et justement, après, psychologiquement, de faire en sorte de profiter du temps qui reste.* », E11 : « *Peut-être que c'est ça aussi le soin palliatif, d'être dans le présent, enfin, pour une fois.* », E12 : « *Alors peut-être que l'accompagnement ça pourrait être aussi ça, ne pas faire à la place de, parce que c'est accompagner, mais être le relais de, peut-être appeler des gens pour leur dire : 'il y a telle personne qui veut vous voir', enfin oui peut-être, peut-être que ça pourrait être tout ça.* »),

- **apporter du recueillement, de la spiritualité, des rituels** (E11 : « *Avec un peu plus de recueillement, de bienveillance.* », E11 : « *On pourrait parler de spiritualité, quelque chose d'un peu plus... d'un peu plus apaisé.* », E14 : « *Mais... la question, parce qu'on parlait de soins palliatifs, la question de la spiritualité et du rapport au sacré, s'il n'est pas présent dans l'itinéraire des humains au moment où ils partent, je ne sais pas à quel moment il ne serait plus nécessaire en quelque sorte.* », E14 : « *Je pense que... à un tel moment de fin de vie, il y a une aspiration chez beaucoup d'humains, dans le désarroi qui plus est, dans l'angoisse, à être accompagné par du sacré, qui rassure, et puis aussi par une sorte d'élévation vers plus de spiritualité.* », E14 : « *Moi je pense, comme tous les grands changements dans la vie des humains, tous les grands changements sont, quelque part... cause d'angoisse, d'insécurité. Et les rituels, ont pour fonction, d'accompagner les passages.* »).

Certaines personnes évoquaient l'importance de **ne pas mourir seul** (E7 : « *On essaye d'adoucir la fin de leur vie et on est proche d'eux, pour pas qu'ils s'en aillent tout seul.* », E14 : « *Et je pense que... peut-être même à la limite si j'avais à résumer les soins palliatifs ça serait de dire : faire en sorte qu'il y ait quelqu'un.* »).

Quelques personnes exprimaient l'importance de **considérer le patient comme un être singulier**, avec humanité (E1 : « *Ce n'était pas on passe au suivant ou on ignore complètement la famille.* », E1 : « *Qu'on soit considéré comme un malade, un patient, mais encore comme une personne.* », E2 : « *Mais plus près de la personne, c'est plus humain, c'est plus proche de la personne.* », E14 : « *Ce que je veux dire par là, c'est que la personne qui décède, ce n'est pas seulement 60 kg de viande.* », E14 : « *Mais évidemment, nous, nous... nous les autres humains... et parmi lesquels les soignants en plus... bah évidemment, continuons à poser un regard sur elle qui est un regard... qui est un regard de respect, parce que ce n'est pas un morceau de viande. D'accord. Ce morceau il a une histoire. Voilà.* »).

Quelques personnes ont exprimé qu'il pourrait y avoir des **animaux** dans les services de soins palliatifs (E11 : « *Tandis que le soin palliatif, je vois vraiment une attention, de chaque instant, une douceur en fait, assez incroyable. Limite il pourrait y avoir des chatons [Rire].* », E15 : « *Après je ne sais pas, il y a d'autres formes de thérapie maintenant, la musicothérapie, l'art thérapie... je ne sais pas si la toutouthérapie existe [Rire] avec des chiens ou des chats. Des choses comme ça quoi. Toutes sortes de divertissements, par le rire ou... »).*

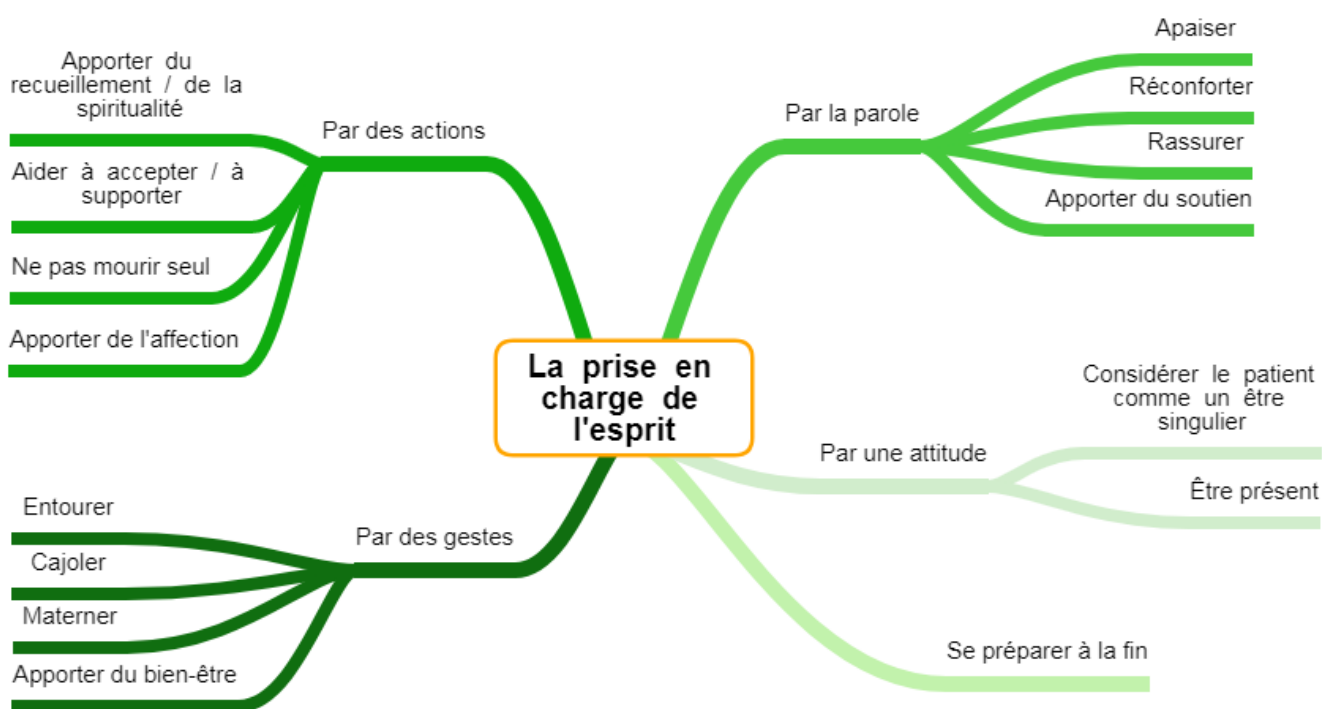


Figure 9 : La prise en charge de l'esprit

La prise en charge globale

Certaines personnes insistaient sur l'**aspect global** de la prise en charge des soins palliatifs (E3 : « *L'accompagnement qu'il soit psychologique, physique, l'accompagnement de la fin de vie dans sa généralité.* », E9 : « *Bah soins palliatifs, moi je dirais c'est des soins du corps qui vont de la tête aux pieds.* », E12 : « *Ça devrait faire preuve de bienveillance, de soins, mais de soins dans le sens care, dans le sens plus global que purement physique.* », E12 : « *On sort d'une approche purement médicale, du moins telle que moi je me représente la médecine occidentale, c'est-à-dire très centrée sur le corps et les maladies, et pas sur une approche holistique, beaucoup plus globale de l'être humain.* »).

La notion **d'accompagnement** apparaissait chez des personnes interrogées (E3 : « *C'est aussi pour accompagner les gens en fin de vie.* », E3 : « *Ah bah oui, c'est un accompagnement, c'est pour accompagner.* », E3 : « *Soins d'accompagnement ... Pour moi c'est l'accompagnement de la fin de vie. L'accompagnement de la fin de vie. L'accompagnement qu'il soit psychologique, physique, l'accompagnement de la fin de vie dans sa généralité.* »).

Les soins palliatifs essayaient d'apporter **les meilleurs soins, dans les meilleures conditions** (E1 : « *Que ça se termine dans de bonnes conditions.* », E2 : « *Pour vraiment leur donner les meilleurs soins possibles pour la fin.* », E3 : « *L'accompagnement c'est aider, c'est aider à ce que ça se passe le mieux possible.* », E4 : « *Parce qu'au moins on accompagne la personne au mieux.* », E5 : « *Quand il n'y a plus de guérison possible on sait qu'il faut que la personne soit le mieux possible pour ... on va dire ses derniers jours.* », E8 : « *Mais de faire en sorte qu'on se porte le mieux possible avec la pathologie que l'on aura à ce moment-là.* », E11 : « *Essayer que cela se passe le mieux possible.* »). Une personne dit même que c'est : « *le confort en tout* » (E2).

La prise en charge des proches

Les personnes interrogées accordaient également beaucoup d'importance à la **prise en charge des proches** (E1 : « *Ils accompagnaient aussi la famille.* », E4 : « *Bah j'espère qu'en soins palliatifs il y a un suivi pour les personnes qui sont proches.* », E6 : « *Parce que... c'est bien de faire son travail correctement... vis-à-vis du patient, mais il ne faut pas*

oublier les vivants. », E8 : « Enfin, oui peut-être qu'il y a... peut-être qu'il y a une aide psychologique, certainement oui pour aider aussi les proches. »).

Le rôle des soins palliatifs auprès des proches :

- **préparer les proches à la perte** (E4 : « Et les proches aussi. Aider les proches à être plus sereins dans un départ futur de la personne qu'ils aiment. », E11 : « Est-ce qu'on n'aide pas à préparer éventuellement les familles ? »),

- **expliquer aux proches, les informer** (E2 : « Et puis, bah, on informe la famille aussi. », E5 : « Donner du temps et répondre aux questions de la famille, sans évidemment que ça dure trop longtemps mais quand même avoir un échange. », E6 : « Donc après, moi, corps médical, vis-à-vis de mon patient et de cette famille, je les tiens informés. », E6 : « Entre guillemets, c'est comme Umberto Eco, le nom de la rose, je garde le pouvoir, je ne t'apprends pas à lire, donc je garde le pouvoir. Donc quelquefois on est là-dedans. Donc certes, même si on n'est pas obligé de faire des conférences à toutes les familles, on n'est pas tous des imbéciles. On ne demande pas à comprendre pourquoi on arrive à soigner ou pourquoi ça a loupé et on est en fin de vie. C'est juste comprendre vers quoi on va, et comment on peut accompagner la personne. »),

- **leur donner des conseils** (E6 : « Est-ce que également, je donne des conseils à cette famille ou à cette personne, à cet entourage pour lui dire : bah écoutez, si vous venez ça serait bien de... parler, ne pas parler, amener de la musique, rigoler, amener des... je ne sais pas faire un petit goûter autour, amener des livres, regarder la télé une demi-heure avec même s'il est complètement endormi, ça vaut le coup de prendre la main. », E8 : « Les aider aussi... à peut-être... peut-être à les aider à se comporter justement avec la personne qui est très malade et peut-être sur le point de mourir. », E11 : « Et peut-être des proches que l'on briefe un peu sur ce que l'on peut leur dire, et pas leur dire. Comment on doit se comporter avec eux. »).

Certaines personnes disaient bien que **les proches aussi sont en souffrance** (E4 : « Alors, les souffrances physiques pour la personne qui est malade et pour les personnes qui sont proches, de voir le malade se dégrader, n'être plus capable de parler, ne plus pouvoir s'exprimer, ça doit être super dur aussi pour les proches. », E5 : « C'est dur ... De voir partir

ses proches à petit feu. », E10 : « Mais le spectacle que ça offre, à ceux qui vivent ça, les gens qui ont du sentiment pour la personne, c'est assez difficile. »).

Il fallait également **tenir compte de l'avis des proches** dans la prise des décisions (E3 : « Je pense qu'après il y a un consentement de la famille pour tel ou tel accompagnement. », E3 : « La famille elle peut être prise en compte quand le malade n'est plus en état de s'exprimer je pense, ou quand il n'est plus lucide. », E4 : « Enquêteur : A qui on poserait la question justement ? Personne : Bah aux proches. Aux proches qui connaissent la personne et qui peuvent dire : oui effectivement c'est ce qu'elle aurait voulu ou non c'est une battante il faut la laisser aller jusqu'au bout car elle n'aurait pas aimé qu'on lui fasse ça. »). Même si une personne exprimait que **parfois les proches étaient en conflit** (E3 : « Le problème de la famille c'est qu'après il peut y avoir des désaccords et ça peut toujours amener des situations un peu embêtantes aussi. Il peut y avoir des déchirures familiales. »).



Figure 10 : La prise en charge des proches

Le rôle d'information et d'explication

Un des rôles des soins palliatifs était celui de la **communication** (E6 : « Et donc comment, moi, corps médical, je transmets... je transfère... je communique, sur les soins palliatifs que je donne. »).

Il paraissait important pour les personnes interrogées de :

- **répondre aux questions** (E1 : « Quand on a besoin de quelqu'un, qu'on a envie d'avoir un conseil ou d'autres précisions, qu'on ait quelques réponses. Et pas attendre 3 jours pour avoir des réponses. », E5 : « Donner du temps et répondre aux questions de la famille, sans évidemment que ça dure trop longtemps mais quand même avoir un échange. »),

- **donner des explications** (E2 : « On nous explique. », E4 : « Des personnes qui sont là pour le côté humain, pour parler, pour écouter, pour expliquer. »),

- **informer** même si cela consiste à faire part de notre incertitude (E6 : « Qu'on s'occupe de la personne dans la dignité même si ça a sûrement un coût, dans la dignité et que de l'autre côté on informe. », E6 : « Soit on dit : « écoutez, on ne sait pas », ce que le corps médical ne dit pas, ou pas souvent. »),

- **donner des conseils**, aux proches comme dit précédemment mais également au patient (E1 : « Quand on a besoin de quelqu'un, qu'on a envie d'avoir un conseil ou d'autres précisions, qu'on ait quelques réponses. », E4 : « Oui des médecins aussi pour soulager les souffrances physiques, le manque de sommeil, ... donner des conseils pour se reposer, pour avoir des temps calmes. »).

Le rôle de recherche scientifique

Certains pensaient que l'on effectuait des **recherches scientifiques** sur les patients en soins palliatifs (E2 : « On va dire qu'on fait des recherches. Je pense aussi qu'on fait des recherches. », E10 : « Je ne dirais pas qu'il y a de l'acharnement, mais il y a de l'étude, c'est certain, à mon sens c'est un peu pour ça. L'étude de la fin de vie et comment on peut pallier à ces souffrances et à cette absence d'être. [Silence] »).

Pour une personne ces recherches étaient réalisées **à l'insu des patients** (E6 : « Une autre crainte du soin palliatif, c'est les essais de médicaments, de thérapies. Bon à la limite pourquoi pas, mais on pourrait être au courant. »), et les patients étaient des cobayes (E6 : « Donc pourquoi le faire durer si longtemps ? Si ce n'est, pourquoi n'aurait-il pas servi de cobaye ? À la limite pourquoi pas. C'est-à-dire que dans ses tuyaux, on met des petites piqûres de dosage X, Y, Z, pour voir ce que ça donne. »).

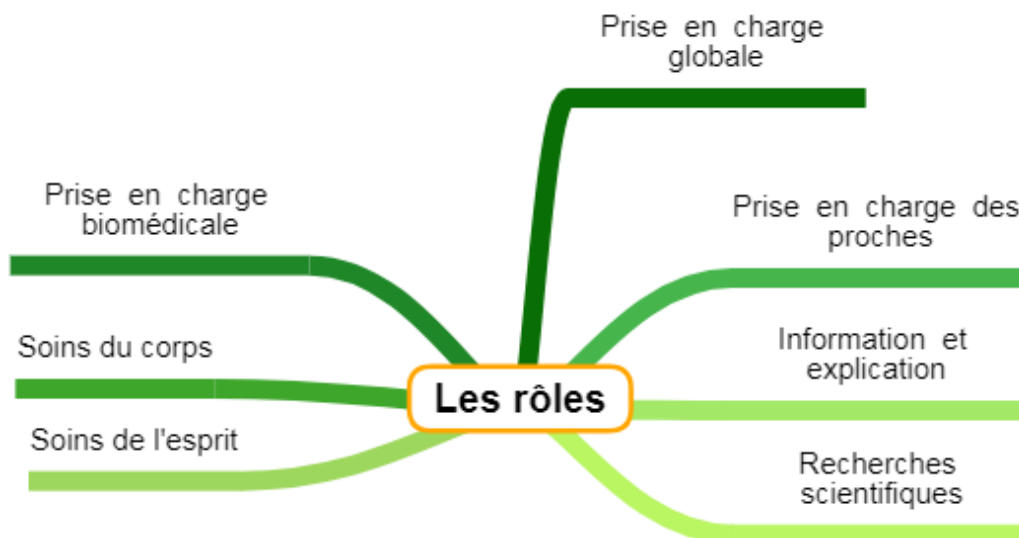


Figure 11 : Les rôles des soins palliatifs

3.3.6. La position des personnes vis-à-vis du sujet

Ce qui ressortait de façon évidente était le **manque de connaissance** des personnes sur les soins palliatifs, 14 personnes sur les 16 disaient ne pas connaître les soins palliatifs et 4 disaient être mal informées. Lorsqu'elles exprimaient ce qu'étaient pour elles les soins palliatifs, 9 personnes faisaient part de leur doute et leur incertitude. Les 2 personnes les plus jeunes interrogées avaient même une **méconnaissance complète** des soins palliatifs.

Beaucoup expliquaient **qu'il fallait être concerné pour connaître** les soins palliatifs (E2 : « Il faut avoir le cas dans la famille pour savoir. », E3 : « Je pense que ça intéresse le moment venu. », E4 : « Je crois que tant qu'on n'est pas passé par là on a du mal à se dire qu'il peut y avoir de la sérénité. », E5 : « Je me dis ... d'attendre le jour où on est confronté pour apprendre. », E7 : « Parce que, quand on n'est pas concerné directement... C'est l'idée que je m'en faisais. », E11 : « Je trouve que l'on a très peu connaissance de ce... Alors peut-être que c'est parce que moi je n'y ai jamais été confrontée dans ma vie personnelle, ce qui fait que du coup j'ai une méconnaissance complète de ce service-là. », E15 : « Oui c'est difficile de s'imaginer un milieu dans lequel on ne s'est pas rendu. »).

Quelques personnes interrogées expliquaient que **les médias ne jouaient pas leur rôle** et devaient davantage informer la population (E3 : « Les médias ne jouent pas du tout leur rôle, ils sont à blâmer dans tout le manque d'information de la population. », E11 : « Je pense que les médias devraient plus en parler. »).

Certaines personnes **préfèrent ne pas savoir**, ne voulaient pas plus d'information sur le sujet (E2 : « *Non, non je n'ai pas du tout envie d'être plus informée.* », E3 : « *Enquêteur : Et vous voudriez être plus informé ? Personne : Franchement ? Pas spécifiquement ...* », E4 : « *Peut être que je devrais inventer une grand-mère qui est en soins palliatifs pour aller voir, mais j'ai pas envie d'y aller.* », E4 : « *On sait que ça existe mais on n'a pas envie d'y mettre son nez car c'est un truc glauque.* », E5 : « *Je me protège, je ne sais pas, je ne veux pas trop savoir.* », E14 : « *Ça ne me manque pas, un peu comme si je disais moi je ne suis pas informé parce que je crois que je fais confiance à ceux qui prendront soin de moi, et je pense qu'ils le feront bien.* », E15 : « *Je ne suis pas... je ne suis pas... très... pas très intéressé par le sujet dans le sens où je préfère ne pas y penser en fait.* »).

Pour quelques personnes, leurs **représentations étaient différentes après notre entretien** (E5 : « *C'est pour ça que là maintenant vous m'avez créé le doute en disant, ... peut-être ... je ne sais pas.* », E8 : « *Bien, maintenant que j'ai discuté, peut-être que je vais essayer d'avoir des informations. Oui, par curiosité... enfin par curiosité... pour savoir effectivement comment ça se passe, effectivement.* »). Certains **envisageaient de s'informer suite à l'entretien** (E8 : « *Parce qu'en fait je ne m'étais jamais posée la question, donc maintenant c'est vrai : « mais, en fin de vie où est-ce qu'on va ? » Oui j'ai envie de savoir maintenant. Ce que c'est vraiment les soins palliatifs.* » E12 : « *Je vais aller regarder la définition. [Rire]* »).

C'était un **sujet difficile à aborder** (E7 : « *Mais ce n'est pas un sujet facile, à parler de ça. Parce que c'est assez... On ne sait pas trop ce qu'il y a sous ce terme quoi. [Silence]* », E7 : « *Et puis ça concerne un moment de la vie quand même difficile. Il y a tout ça. C'est moins facile que de parler de choses gaies [Rire].* »).

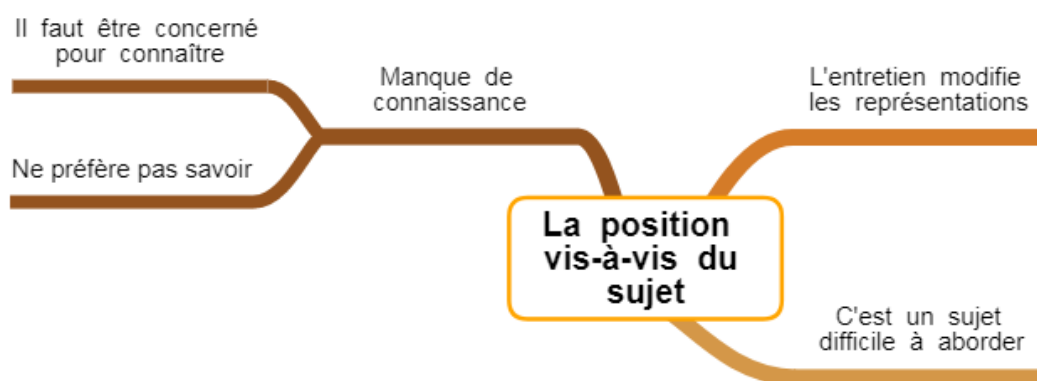


Figure 12 : La position des personnes interrogées vis-à-vis des soins palliatifs

3.3.7. Les émotions suscitées

Pour une personne, les émotions suscitées à l'évocation des soins palliatifs différaient suivant l'âge du patient concerné (E8 : « *Bah déjà, ça dépendrait de mon âge. Si c'est aujourd'hui, ça va vraiment m'embêter, je vais me dire : mince, voilà. Bon, si j'ai 90 ans, ça sera peut-être davantage... Enfin je pense.... Je ne sais pas.* »).

Négatives

Globalement on retrouvait des émotions négatives et une **vision très négative** des soins palliatifs (E6 : « *C'est vrai aussi, que je reconnaîtrais volontiers que le soin palliatif aurait une notion négative pour moi.* ») :

- **glauque** (E4 : « *Je n'imagine pas ça sympa, j'imagine ça glauque.* », E4 : « *On sait que ça existe mais on n'a pas envie d'y mettre son nez car c'est un truc glauque.* »),

- **sujet obscur** (E11 : « *Je ne sais pas, c'est un monde qui est assez obscur.* »),

- **tristesse** (E3 : « *Même si c'est un sujet compliqué parce que c'est triste.* », E4 : « *Même si c'est triste je pense que c'est un beau métier.* », E11 : « *De triste oui. De triste oui mais pas malsain.* », E15 : « *Je ne sais pas, on associe ça un petit peu au milieu des larmes. Soins palliatifs, bah au revoir quoi... [Rire]* »),

- **peur et crainte** (E4 : « *Et ne plus avoir peur de ce rien, de ce vide.* », E5 : « *Ça me fait peur ce palliatif. Ce mot. Le mot me fait très, très, très peur moi.* », E6 : « *Oui ça c'est une crainte, j'avoue.* », E8 : « *Bon... moi si on me dit... je vous dis ça me ferait peur. Mais peut-être là-bas je serais surprise, je ne sais pas.* », E8 : « *Ah bah oui, ça fait peur.* »),

- **angoisse** (E5 : « *Presque à l'angoisse.* », E8 : « *Oui, c'est pour ça que c'est un petit peu angoissant aussi.* »),

- **mieux vaut ne pas y aller** (E1 : « *Je préférerais malgré tout ne pas aller en soins palliatifs.* », E6 : « *Donc c'est mieux de prendre une petite pilule avant. [Rire].* », E6 : « *Bah,*

l'idéal c'est de ne pas avoir de soins palliatifs. », E10 : « Enquêteur : Vous ne préférez pas quoi ? Personne : Bah qu'on exhorté des soins palliatifs sur moi. »),

*- **perte d'espoir** (E1 : « Ça enlève tout espoir. », E2 : « Quand on arrive dans ce service-là c'est vraiment qu'il n'y a plus d'espoir. », E4 : « Quand il n'y a plus d'espoir. », E5 : « Parce que tant qu'il y a de l'espoir, pour moi, tant qu'il y a de l'espoir on ne va pas au palliatif. », E8 : « Soins palliatifs... pour moi il n'y a pas d'espoir. », E14 : « Quand on va en soins palliatifs c'est qu'il y a plus vraiment espoir de guérison, de ce que j'en connais. »),*

*- **renoncement, résignation** (E11 : « Fin de vie. Mort Dégénérative. Renoncement, c'est une forme de renoncement, de l'acceptation. », E11 : « Je pense que se dire : « on baisse les bras, on abandonne, on choisit une autre voie, qui est du coup la voie un peu de... de la résignation, ... je pense que c'est ça qui dérange, un peu, socialement. »),*

*- **sujet tabou** (E11 : « Mais je trouve, oui, que c'est assez obscur, qu'il y a beaucoup de non-dits, beaucoup de tabous autour de ça. », E11 : « J'ai l'impression qu'avant on était entouré par la mort avec... les naissances qui se passaient beaucoup moins bien... enfin... et que résultat c'était un peu plus dans les mœurs et que on rebondissait davantage. Tandis que là, c'est tellement... inacceptable, que des structures comme ça... C'est pas simple. Il y a moins de vue peut-être de la mort, vraiment physique, comme on peut l'imaginer. »),*

*- **sujet qui dérange** (E11 : « Parce que ça dérange, globalement. », E11 : « Est-ce que dans notre société hyper bien-pensante certaines personnes ne sont pas dérangées du fait que l'on abandonne entre guillemets quelqu'un et qu'on aille pas jusqu'au bout, enfin... voilà. »).*

Positives

On retrouvait néanmoins des **visions positives** des soins palliatifs :

*- **une bonne chose, une image positive des soins palliatifs** (E1 : « J'ai une bonne image des soins palliatifs. », E2 : « Pour moi c'est très positif. », E3 : « Je pense que comme tout, ça peut être amélioré mais je n'ai pas une image négative, il faut bien que quelqu'un le fasse. », E4 : « Et, oui je pense que ça peut être une bonne chose quand il n'y a pas de recours, quand on a un enfant qui est malade et qu'on le voit souffrir et qu'on est impuissant,*

et que c'est long. », E14 : *« Je pense que c'est... une bonne chose [Silence], que de prendre soin des personnes... jusqu'à leur terme. »*),

- **service nécessaire** (E11 : *« Mais pour moi, non, je conçois tout à fait que c'est un service nécessaire et qui a lieu d'être. »*),

- **devraient être développés** (E10 : *« Il faudrait les développer. Mon espoir c'est que ce soit développé, que ce soit pris en considération. »*),

- **douceur** (E11 : *« Mais en même temps il y a aussi quelque chose de très doux en fait. On peut aussi imaginer quelque chose de très doux. »*, E11 : *« Tandis que le soin palliatif, je vois vraiment une attention, de chaque instant, une douceur en fait, assez incroyable. »*),

- **l'endroit idéal** (E8 : *« Donc c'est peut-être... peut-être même si, même si quand on rentre... mais c'est peut-être l'endroit idéal... peut-être. Je ne sais pas. Pour ce moment difficile. Peut-être. »*).

Les images rattachées aux soins palliatifs

Les soins palliatifs évoquaient plusieurs images aux personnes interrogées :

- **du franchissement d'un palier, d'un cap, d'un passage, d'un avant et d'un après** (E4 : *« C'est qu'on est passé de l'autre côté de la barrière et que ... Ouais ça craint. Moi je vois une pancarte au-dessus de la barrière : « Super Danger » limite « Danger de Mort », tu vas de l'autre côté et tu as peu de chance de revenir ... du côté de la prairie quoi. »*, E5 : *« Bah déjà, le mot palliatif c'est un palier, donc le palier entre ... spontanément j'ai envie de dire : la vie et la mort. »*, E11 : *« Oui c'est une préparation, c'est un passage, c'est vraiment ça, c'est un passage. »*, E14 : *« Et le passage je crois le plus... au plan existentiel le plus... fort, le plus puissant, c'est manifestement l'entrée dans la mort. »*, E14 : *« Un être humain qui est en fin de vie, c'est un être humain qui... qui va franchir un passage essentiel sur le plan existentiel, par conséquent, tout doit être fait pour l'aider. »*),

- **comparaison avec la maternité, la naissance** (E4 : *« Je compare presque au métier de sage-femme. C'est exactement pareil pour moi. »*, E14 : *« Vous remarquez que je parle que de femmes. Enquêteur : Oui, c'est vrai. Personne : Mais je pense que ce n'est pas par hasard, ce n'est pas par hasard. Parce que, celle qui met au monde, ce n'est pas un homme, celle qui met au monde est aussi celle qui, d'une certaine manière, peut accompagner pour franchir la porte de la sortie. »*, E14 : *« De la même manière que... à l'arrivée du premier passage qui est la naissance, les contacts physiques sont très essentiels, très essentiels, pour le*

développement des stimulations, c'est essentiel, de la même manière, l'accompagnement de la fin, je pense que ça... oui je pense qu'il y a besoin d'un contact physique. », E14 : « Vous voyez comme c'est très curieux parce que c'est exactement tout ce que fait une maman lorsqu'elle veut calmer son petit enfant. Elle lui parle, elle lui raconte une histoire. Il était une fois... Et la magie commence. La voix dit déjà : hop, on part. Et elle le touche, elle parle, elle regarde. Je crois que c'est ce que fait une maman qui apaise son petit enfant et le sécurise. »).

3.3.8. Le cadre légal

3 personnes exprimaient **méconnaître la loi** encadrant les soins palliatifs (E11 : « Après j'en ai une connaissance vraiment limitée, et je pense comme beaucoup de personnes en fait. De ce qui est possible, et pas possible et de ce qui s'est fait, on va dire, en clandestinité, ou pas. »).

L'un des repères présents chez 5 des personnes interrogées était qu'en France **l'euthanasie n'était pas autorisée** (E4 : « On n'a pas le droit de mettre fin à la vie des gens. Je crois. », E8 : « Je sais qu'en France, il n'y a pas d'euthanasie. Ça c'est certain. », E11 : « Mais autrement, de ce que j'en sais moi, c'est que ce n'est pas possible en France, enfin... que ce n'est pas en vigueur, que ça l'est dans d'autres pays européens, que résultat, moi ce que j'en pense c'est que je suis pour, évidemment, je suis pour aider les gens à mourir si vraiment la vie leur est insupportable. », E12 : « En tout cas l'euthanasie n'est pas encore légalisée, tel que : je suis atteint d'une maladie incurable et je demande à ce qu'on m'aide à mourir, ça c'est interdit. Je le sais parce qu'il y en a qui le propose dans le cadre de la présidentielle [Rire]. », E15 : « Je crois savoir quand même que l'euthanasie déjà ce n'est pas autorisé. »).

Une personne pensait que **l'euthanasie était possible après une concertation pluridisciplinaire** (E10 : « Mais quand même je sais qu'en France c'est impossible, normalement impossible, ou alors il faut un conseil, il faut des tas de démarches... Il y a eu quelques... à mes souvenirs... quelques bribes de constructions de loi, et dedans il fallait le conseil interdisciplinaire, médecin, psycho, et puis plusieurs médecins, un conseil quoi. »).

Quelques personnes évoquaient le **droit de refuser l'obstination déraisonnable**, sans clairement pouvoir la définir (E8 : « *En revanche, on peut... au niveau de l'acharnement thérapeutique justement... c'est pas une obligation de s'acharner de façon thérapeutique sur un malade. Je pense que les médecins... je crois que la loi dit qu'il n'y a pas forcément d'acharnement thérapeutique. Je pense. Je sais pas.* », E12 : « *Donc si j'ai bien compris, on ne peut pas demander l'euthanasie, on peut juste être inscrit sur un registre national de personnes qui refusent l'acharnement thérapeutique.* », E15 : « *On peut arrêter les soins à partir du moment où... bah je sais pas... peut-être à un stade d'inconscience irréversible qui est coûteux utilement...* »).

Concernant la **sédation**, une personne évoquait la possibilité d'endormir les patients, mais de façon transitoire et peu profonde (E4 : « *On n'a pas le droit de l'endormir très profondément, comme la belle au bois dormant [Rire].* », E4 : « *On n'a pas le droit d'endormir profondément, c'est-à-dire même mettre dans le coma...* », E4 : « *Mais, on a le droit à petites doses je pense. Leur faire faire des petits dodos réguliers.* »).

Certaines personnes évoquaient enfin la notion de la **toute puissance médicale**, les soignants, et surtout les médecins faisaient *in fine* ce qu'ils voulaient, même si cela consistait parfois à enfreindre la loi (E4 : « *On n'a pas le droit de mettre fin à la vie des gens. Je crois. Mais ... après ... pffff on fait ce qu'on veut. On fait ce qu'on veut non, mais le personnel dit : « on a le droit de mettre une dosette pour qu'il dorme » et si on en met deux, qui va dire qu'il y en a eu deux pour qu'il dorme plus longtemps. Non mais franchement.* », E4 : « *Ce n'est même pas une puissance c'est un pouvoir.* », E10 : « *Mais j'ai l'exemple d'un de mes amis médecins, qui lui dans ces cas-là, comme il dit : « j'ai ma seringue ».* [Silence] *Il a déjà été attaqué... Il a été attaqué bien sûr, questionné dirons-nous, par le conseil de l'ordre.* »). La **loi ne serait ainsi pas toujours respectée** (E11 : « *Je pense que c'est quelque chose qui a pu être fait oui, je pense. De manière peut-être un peu dissimulée, mais toujours avec bienveillance.* [Silence] *Je ne sais pas jusqu'à quel point. Je ne sais pas si c'est à l'échelle du petit personnel ou vraiment du chef de clinique. Après je sais aussi que ça s'est fait, hors hôpital, du point de vue des familles, où il y a pu y avoir des histoires de maris qui ont aidé à faire partir leur femme, ce genre de choses.* »).

3.3.9. Les définitions données par les personnes interrogées

Voici les définitions des soins palliatifs données par les personnes interrogées (E13 et E16 ne connaissaient pas les soins palliatifs) :

- **E1** : « *La surveillance en attendant la mort.* »

- **E2** : « *Bah quand même c'est un service de l'hôpital qui est Bah vous êtes ... On est à votre écoute. Il y a toujours une présence dans le service. [Silence] Toujours, toujours.* »

- **E3** : « *[Rire] C'est compliqué ça ! La définition des soins palliatifs ? ... Heu ... Soins d'accompagnement ... Pour moi c'est l'accompagnement de la fin de vie. L'accompagnement de la fin de vie. L'accompagnement qu'il soit psychologique, physique, l'accompagnement de la fin de vie dans sa généralité. Il doit y avoir aussi des psychiatres et des psychologues qui doivent rentrer dans la partie. Je pense que ça englobe tout ça. C'est ma réponse.* »

- **E4** : « *C'est ... heu ... un endroit, important, et heu ... [Silence] principal. Oui c'est un des endroits ... Pas des plus importants, parce que forcément heureusement il y a les services de soins avant où on ressort on est debout. Mais c'est ... heu ... C'est un service hyper, hyper, hyper important. Et ce n'est pas parce que c'est un endroit où les personnes sont gravement malades qu'il faut le négocier ... heu le négocier [Rire] le négliger cet endroit. Je pense qu'à mes yeux c'est super, super important. Parce qu'au moins on accompagne la personne au mieux. Et on accompagne la personne jusqu'à la fin et ce n'est certainement pas le travail le plus facile. Ça doit quand même être un beau métier. Même si c'est triste je pense que c'est un beau métier. Je compare presque au métier de sage-femme. C'est exactement pareil pour moi. C'est un métier où heureusement il y a des gens qui le font et c'est un beau métier quelque part. C'est courageux de faire ça. C'est un métier avec des personnes qui ont certainement beaucoup de caractère et beaucoup de courage. Des gens qui sont volontaires et qui sont entiers. On ne peut pas être superficiel quand on fait ce métier-là. Il faut s'investir à 200% et aimer les gens. Je pense que la première valeur des gens qui sont dans ce service c'est aimer les gens, c'est être humain. Quand on est humain on a toutes les valeurs du monde. Je sais pas, voilà. C'est un service hyper, hyper, hyper important, qu'on ne*

pourrait pas enlever. Ça veut dire que si on l'enlève bah les gens ils souffrent, ils ne sont pas accompagnés. »

- E5 : « Pour moi c'est un accompagnement physique et moral, pour ... le bien-être c'est pas le terme, pour ... mettre la personne dans un ... je ne sais pas comment dire ... dans un état ... d'apaisement. »

- E6 : « Bah l'accompagnement... soins palliatifs, accompagnement... bah avant de quitter la terre. Avant de mourir. Je crois que c'est ça. »

- E7 : « C'est pas bien ce que je vais dire... [Rire] Pour moi c'est l'antichambre de la mort. L'antichambre de la mort... [Silence] Quand on ne sait plus quoi faire pour les gens. Bah on essaye d'adoucir la fin de leur vie. Enfin j'espère que c'est comme ça que c'est perçu. On essaye d'adoucir la fin de leur vie et on est proche d'eux, pour pas qu'ils s'en aillent tout seul. »

- E8 : « Eh bien écoutez... déjà... des chambres agréables. Déjà. Et surtout... un personnel médical... vraiment... oui c'est ça qui est important... compétent. Compétent. Et à l'écoute. Mais très compétent. »

- E9 : « S'occuper de la personne de la tête aux pieds. Et aussi, en passant par des tâches, au niveau de l'entretien, au niveau de la chambre, l'entretien aussi de la chambre ... passant de la chambre à la salle de bains. Moi je dirais ça. »

- E10 : « Il faudrait les développer. Mon espoir c'est que ce soit développé, que ce soit pris en considération. Justement, si ces personnes, doivent être isolées, retirées de leur milieu familial, pour un milieu disons... plus cocon, plus... plus humain. On retrouve quand même l'humain. »

- E11 : « On pourrait dire : une préparation à la fin de vie. Accompagnement dans la fin de vie. Parce que c'est brutal de dire préparation à la mort, mais c'est un peu ça quelque part. Enfin... Oui, j'ai pas mieux [Rire]. Je suis désolée [Dit en riant]. »

- **E12** : « Bah du coup... ce serait : les soins apportés à un patient en fin de vie. Oui. Comme ça je ne me mouille pas trop sur la suite dans un service ou à domicile. [Rire] »

- **E14** : « Une définition des soins palliatifs... [Très long silence]. Un emmaillotement... un emmaillotement pour faire le voyage. C'est-à-dire que... un emmaillotement c'est des paroles, c'est du toucher, c'est la musique de la voix, tout... tout à l'heure je parlais des chants pour certains, des chants sacrés. Une sorte d'enveloppement, d'enveloppement... Alors évidemment il y a des soins du corps. Mais ça, je dirais à la limite, les soins du corps... j'ai presque envie de dire... bon... faisons confiance aux médecins de gérer ça avec les patients. Parce qu'il y a aussi cette question-là, les patients qui disent non, arrêtez, arrêtez les soins, etc. etc. Mais laissons aux médecins le soin de gérer cette dimension-là avec les patients, bon. Mais, mais je pense que cette question est d'abord une question existentielle et par conséquent pour moi, c'est mettre en place une sorte d'enveloppement, j'ai dit emmaillotement [Rire], d'enveloppement pour que quand je pars, j'aie moins froid. Or, le toucher, les paroles, c'est ça qui réchauffe, ça fait partir moins froid. Moi je vois ça un peu comme ça. »

- **E15** : « C'est la démarche qui vise à apaiser les souffrances physiques et morales d'une personne dont l'état ne peut aller que dégénérer. Voilà, je dirais ça comme ça [Rire]. Qui ne peut plus... mener une activité... une vie autonome. »

3.3.10. Figure récapitulative



Figure 13 : Synthèse des représentations sociales associées aux mots "soins palliatifs"

4. Discussion

Ce travail avait pour objectif l'étude des représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public. Il a mis en évidence une grande diversité dans les représentations.

4.1. A propos de la méthode

4.1.1. Choix d'une méthode qualitative

La recherche qualitative a pour but de mettre en évidence, d'analyser et d'expliciter des phénomènes sociaux visibles ou cachés (23). Elle diffère de la recherche quantitative sur plusieurs points mais ces deux méthodes sont complémentaires.

Il paraissait donc plus intéressant de s'orienter vers ce type d'exploration pour étudier les représentations sociales. Une étude qualitative était adaptée pour explorer ces données subjectives. De plus, les études qualitatives étant moins répandues, peu d'études sur les représentations des soins palliatifs en France ont été réalisées auparavant.

4.1.2. Choix de l'entretien semi-dirigé

Le choix de l'entretien semi-dirigé semblait plus pertinent que le focus group. Cela a permis une assez grande liberté d'expression de la personne interrogée, sans qu'elle se sente jugée par un groupe. De plus, évoquer sa représentation des soins palliatifs relève du domaine de l'intime, ce qui aurait pu être difficile à aborder en groupe.

4.1.3. Les limites de l'étude

La conduite des entretiens a été réalisée par un seul chercheur, peu expérimenté. Ses hypothèses préalables ont pu influencer la formulation des questions et l'analyse ; subjectivité incontournable dans toute recherche qualitative. Le chercheur a essayé de faire abstraction de ses propres représentations. Les entretiens et données du codage ont été relus par la directrice de thèse, afin de trianguler l'interprétation.

L'échantillon était composé de 16 personnes issues de la population générale. La population était restreinte mais la stratégie de l'échantillonnage raisonné permettait une diversité des personnes interrogées. L'inclusion a été arrêtée une fois la suffisance des données atteintes. Un entretien supplémentaire a néanmoins été réalisé auprès d'une personne jeune, du fait d'un entretien mettant en évidence une méconnaissance complète des soins palliatifs dans cette population et donc des représentations difficilement exploitables.

Ce travail mériterait d'être complété par d'autres chercheurs, dans d'autres lieux géographiques afin de vérifier la réelle suffisance des données et l'intérêt de la théorie construite.

4.2. A propos des résultats

Ce travail a fait émerger plusieurs thèmes autour de la représentation des soins palliatifs : les patients et pathologies concernés, la temporalité, le lieu, les professionnels, le rôle, la position vis-à-vis du sujet, les émotions, et enfin la connaissance de loi.

4.2.1. A propos des patients et des pathologies concernées

Les personnes interrogées imaginaient des patients en mauvais état général et dépendants. Leur image du patient en soins palliatifs était souvent violente et dégradante. Cela renvoyait probablement à la peur légitime vis-à-vis de sa propre mort ; la mort faisant suite à une maladie grave, avec un corps souffrant, profondément marqué et abîmé par la maladie, faisait opposition à l'image de la « belle mort », dans son sommeil, sans souffrance.

Les pathologies citées étaient surtout le cancer et les maladies neuro-évolutives. Ces résultats concordaient avec une étude qualitative réalisée en 2014, en Irlande du Nord, auprès de 50 personnes (27). Pour les personnes interrogées, les soins palliatifs concernaient les patients avec une maladie incurable et ayant un impact sur leur espérance de vie.

4.2.2. A propos de la temporalité

La temporalité était pour la grande majorité des personnes, une temporalité très courte. Les soins palliatifs intervenaient à la toute fin de la vie, ils étaient les derniers soins avant la mort.

Les soins palliatifs avaient donc davantage de lien avec l'acte de mourir que l'accompagnement dans la maladie grave. Néanmoins, les personnes interrogées nuançaient leur propos en disant que cette période pouvait être plus ou moins longue.

Les soins palliatifs étaient décrits dans notre étude comme un passage. Il y avait un avant et un après. C'était un moment charnière dans le parcours de soin d'un patient, un moment qui marque une rupture. Ce moment charnière peut faire référence à la notion du *Kairos*, défini par les Grecs anciens, comme la temporalité qui se rapporte à un moment, une échéance et qui entraîne une modification de l'itinéraire de vie. A l'inverse, ils évoquaient le *Chronos* pour décrire l'aspect linéaire du temps égrené par les horloges, dimension dont la fuite est inéluctable, celle que l'homme ne maîtrise pas. Le *Kairos*, nous renvoie donc au moment favorable, au bon moment or, ce moment adéquat est individuel (31). Il s'agit, pour le soignant, de l'anticiper, et de se rendre disponible pour s'en saisir le moment venu. Les personnes interrogées l'évoquaient en expliquant que le personnel en soins palliatifs était plus disponible, à l'écoute et plus nombreux que dans les autres services de l'hôpital.

4.2.3. A propos du lieu

Les personnes imaginaient plus facilement les soins palliatifs comme un service au sein de l'hôpital. Il était parfois difficile pour eux de projeter les soins palliatifs au domicile. Cela était dû à un besoin d'être entouré, de ne pas être seul, et à des soins qu'ils pensaient trop lourds pour le domicile. Une étude quantitative de 2003 (28) montrait que le premier obstacle au maintien à domicile des patients en soins palliatifs était l'indisponibilité des membres de la famille (41.1 %), puis le coût financier (34.1 %) et ensuite les difficultés pour trouver du personnel médical ou paramédical (17.9 %).

Selon les données de l'Inserm, en 2008, 26 % des décès intervenaient au domicile, 74% en établissements, dont 58 % en structure hospitalière. Dans les années 1950, c'était près de 75 % des décès qui intervenaient au domicile (32). En région parisienne, en 2008, c'était

même 90 % des décès qui intervenaient en secteur médicalisé. Le lieu du décès est donc transféré d'un lieu familial (la maison) à un lieu professionnalisé (l'hôpital, les EHPAD). A la fois les progrès médicaux, l'urbanisation, la mobilité et l'éclatement des familles ont eu pour conséquence un départ des malades, puis des mourants vers les structures de soins (33).

Par ailleurs, seul 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs, et il s'agit dans plus de 80% des cas de patients atteints de cancer. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs (33).

En matière de santé publique, les besoins en soins palliatifs sont donc majeurs. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) estime que 322 000 personnes chaque année relèvent de soins palliatifs (8). Mais une « inégalité et une insuffisance d'accès aux soins palliatifs » sont constatées.

4.2.4. A propos des professionnels travaillant en soins palliatifs

Les professionnels étaient décrits comme courageux, voire même comme héroïques, car restant au contact des patients et de leurs souffrances. Ils étaient des professionnels particulièrement humains et disponibles, accordant du temps aux patients et à leur famille.

En revanche, le médecin était rarement cité comme un des professionnels clé des soins palliatifs car n'étant pas au contact des patients ou de leurs proches. Le médecin était imaginé comme un chef d'équipe distant.

Une étude qualitative de 2010 a étudié les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans leur pratique des soins palliatifs (34). La première source de difficulté rencontrée par les médecins était la relation entre le médecin et son patient. Cela regroupait des facteurs de stress comme l'attachement au patient, l'intrication entre vie personnelle et professionnelle, la confrontation à la souffrance, le sentiment de perte, la pression des patients et des proches et l'identification au patient. La deuxième source de difficulté était en lien avec les conditions de travail telles que le manque d'expérience, la charge de travail, le manque de formation, l'isolement et l'absence de rémunération spécifique.

4.2.5. A propos du rôle des soins palliatifs

Les rôles des soins palliatifs étaient multiples et divers. On retrouvait les rôles habituels d'un service de soin hospitalier, mais également une approche plus globale, centrée sur le patient et ses proches, englobant la prise en charge somatique et biomédicale des souffrances, mais également l'approche psychologique et d'accompagnement. Le champ lexical utilisé était celui du bien-être, du contact physique et du prendre soin.

Une des notions fréquemment évoquées était celle du « toucher ». On constatait l'importance du contact physique que le soignant a avec le patient : le toucher, lui prendre la main. Une des personnes le décrivait comme le dernier sens qui persiste, le sens le plus important.

Il convient donc au soignant de porter une attention particulière à maintenir un contact physique avec le patient. Cela peut être au travers des soins de nursing, de la réalisation de soins du corps, ou lors de l'examen clinique.

4.2.6. A propos de la position vis-à-vis des soins palliatifs

Dans ce travail, les personnes interrogées estimaient peu connaître les soins palliatifs. Néanmoins, nous avons fait le choix d'exclure les personnes ayant accompagné un proche en soins palliatifs dans l'année écoulée, ne voulant pas que les représentations soient trop influencées par des affects personnels récents.

Beaucoup expliquaient qu'il fallait être concerné pour connaître ce sujet. Cela concordait avec une étude quantitative réalisée en 2009 par l'institut Ipsos, qui retrouvait que 63% des personnes interrogées s'estimaient mal informées sur les soins palliatifs (21).

Dans notre étude, certains expliquaient que les médias ne jouaient pas leur rôle d'information concernant les soins palliatifs. Une étude (35), réalisée en 2006, a observé les stratégies communicationnelles mises en œuvre par la presse pour parler des soins palliatifs, afin de mieux connaître les représentations qu'elle véhiculait. Cette étude a montré que l'euthanasie bénéficiait d'une meilleure couverture médiatique, notamment à partir d'un événement particulier (« l'affaire Humbert » par exemple). Or, on peut craindre qu'aborder le débat sur l'euthanasie à partir d'un cas singulier peut engendrer des raccourcis et des interprétations. Par ailleurs, cette étude montrait que l'évocation des soins palliatifs était soit absente, soit partielle et orientée. L'association fréquente dans les médias entre euthanasie et

soins palliatifs pourrait donc être réductrice concernant la pratique des soins palliatifs et le questionnement éthique de l'euthanasie.

Contrairement à ce qu'on aurait pu attendre, certaines personnes exprimaient ne pas vouloir se renseigner sur le sujet, préférant ne pas connaître et attendre le moment venu pour en savoir davantage. Certains expliquaient ce choix par la croyance personnelle que l'absence de confrontation pouvait empêcher la survenue de maladies graves, voire même de la fin de vie.

Ces représentations posent la question de la pertinence et de la portée d'une campagne d'information à destination de la population générale.

4.2.7. A propos des émotions

Certaines personnes avaient une vision très négative des soins palliatifs, les associant à la peur de la mort et à beaucoup d'angoisse. D'autres avaient une vision positive d'accompagnement et de soutien, décrivant les soins palliatifs comme nécessaires et parfois même comme l'endroit idéal.

Selon Louis-Vincent Thomas, la peur de la mort dans nos sociétés est la conséquence de sa déritualisation. A la fin du XX^{ème} siècle, Louis-Vincent Thomas expliquait la déritualisation de la mort par de multiples facteurs (36). Le principal était la suprématie de la science et de la technique, qui alimentait l'espérance d'une mort repoussée au maximum. Les révolutions médicales des XIX^{ème} et XX^{ème} siècles ont eu également pour effet d'engendrer une modification des mentalités, allant dans le sens d'un abandon progressif des pratiques symboliques, jugées dérisoires. Or cette symbolisation constituait l'ossature des rituels funéraires. Venait ensuite la mutation du schéma urbain avec un « éclatement des lieux du mourir (domicile, hôpital, lieu de culte, funérarium, cimetière) ». Ces changements ont induit un troisième élément de déritualisation : l'anonymat.

Louis-Vincent Thomas évoquait alors l'émergence du « déni de la mort ». Ainsi, dans nos sociétés, la vision du corps mort, n'existe plus, elle est désormais cachée, aseptisée, on ne parle pas de la mort. Néanmoins, les images banalisant les morts violentes, les meurtres, les attentats, nous sont projetées, crûment, sans laisser de place à une quelconque imagination (37).

De la même façon, le rapport Sicard, élaboré par la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, remis en 2012, évoque « l'esquive de la mort ». « On a cru au pouvoir de la médecine comme on a cru en Dieu. On a oublié de penser sa propre finitude, au sens de la condition humaine : naître et mourir. » (38). Dans notre société, la mort est occultée, et masquée derrière l'artifice biomédical.

Le déni de la mortalité s'associe à l'émergence de la notion de « mort sociale ». La vie semble valable lorsqu'elle est utile, quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. C'est ce qui ressortait dans nos entretiens, quand les personnes interrogées expliquaient que les soins palliatifs devaient intervenir quand la personne malade ne peut plus s'occuper d'elle-même, lorsqu'elle ne peut plus communiquer, lorsqu'elle devient dépendante. Dans cette conception, la fin de vie apparaît alors inutile, angoissante, dénuée de sens. Par extension, qualifier la vie en fonction de son utilité pour la société, participe à la stigmatisation des personnes âgées. Les EHPAD sont imaginés comme des mouiroirs qui amplifient l'angoisse de la mort.

Tout ceci participe à expliquer la peur de la mort que l'on a pu constater dans les entretiens, et nous éclaire également sur l'angoisse générée à l'évocation des soins palliatifs, souvent associés directement à la notion de mort.

4.2.8. A propos de la connaissance de la loi

Concernant la loi, aucune des personnes interrogées ne connaissait précisément la loi encadrant les soins palliatifs et la fin de vie. Certains connaissaient le refus de l'obstination déraisonnable, mais ne savaient pas que celui-ci était inscrit dans la loi. Le seul repère semblait être l'euthanasie, les personnes savaient plus volontiers que cela n'est pas autorisé en France.

Une étude menée en 2006, a étudié la connaissance du personnel du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges concernant la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti ». Les résultats montraient que seulement 52.3% des personnes ayant répondu déclaraient connaître la loi. Les dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées n'étaient que très partiellement connus. Quant à la décision collégiale, 62% ignorait de quoi il s'agissait. Cette étude mettait donc en évidence la mauvaise connaissance des textes de loi relatifs aux droits des malades et à la fin de vie

auprès des professionnels de santé. Il n'est donc pas surprenant que le grand public ne connaisse également pas ces textes. Néanmoins, cette étude date d'il y a maintenant 11 ans, et porte sur la première loi Leonetti. De nouvelles études, seraient nécessaires afin d'étudier précisément la connaissance des professionnels de santé d'une part et du grand public d'autre part, concernant les lois relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

4.2.9. D'un point de vue général

Les personnes interrogées avaient des visions très hétérogènes et riches des soins palliatifs ; on ne retrouvait pas une vision commune. Néanmoins les soins palliatifs évoquaient surtout la toute fin de vie, les derniers moments, des patients dépendants et en mauvais état général, ainsi qu'une approche globale, centrée sur le patient et ses proches. Ces représentations s'appuyaient essentiellement sur les expériences personnelles vécues.

Les représentations, dans notre étude, ne semblaient pas dépendre du niveau socio-économique des personnes interrogées, ni de leur âge, mais plutôt des expériences personnelles. Les personnes plus jeunes, avec probablement moins d'expérience en lien avec les soins palliatifs, en avaient une vision très structurée et factuelle, tandis que les personnes plus âgées décrivaient avec moins de détails leur représentation des soins palliatifs mais insistaient sur l'aspect spirituel de la fin de vie et l'accompagnement dans ce passage. Cela peut éventuellement s'expliquer par l'importance accrue que l'homme donne à la réflexion autour de sa propre mort lorsque le terme de sa vie approche.

Les deux plus jeunes personnes interrogées (19 ans chacun) avaient déjà entendu le terme « soins palliatifs » mais ne savaient ni le définir, ni en quoi ils consistaient.

Afin d'étudier le lien entre ces représentations et différents paramètres tels que l'âge, le sexe ou le niveau socio-économique, une étude quantitative serait utile.

4.2.10. Comparaison avec les représentations des professionnels de santé

Il est intéressant de pouvoir comparer les représentations que nous avons mises en évidence avec celles des professionnels de santé.

Une étude qualitative, par entretiens individuels, réalisée par le CRÉDOC (Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation Des Conditions de vie) en 2003, à la demande de

l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), a étudié les représentations des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs (20).

Etaient interrogés 24 professionnels de santé, dont 10 médecins (5 libéraux et 5 hospitaliers), 12 infirmières (5 libérales, 2 exerçant en EHPAD, 5 hospitalières), 1 aide-soignante hospitalière et 1 psychologue hospitalière.

En majeure partie, les professionnels de santé disaient bien connaître les soins palliatifs, voire les pratiquer. Néanmoins, ils expliquaient peu utiliser ce terme, y préférant les termes plus positifs de : traitement anti-douleur et d'accompagnement.

La définition des professionnels interrogés n'était pas toujours très claire et plutôt vaste mais les soins palliatifs étaient 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'était un encadrement médical décrit comme non agressif, sans acharnement thérapeutique. Mais les soins palliatifs, n'étaient pas uniquement des soins infirmiers ou un traitement de la douleur mais aussi une assistance, un échange, une relation avec le patient. La relation humaine avait un caractère très important.

Le moment d'intervention des soins palliatifs était : lorsqu'on ne peut plus guérir, quand il y a une perte d'autonomie, quand la personne est dominée par la souffrance.

Quant aux lieux où se déroulaient les soins palliatifs, les professionnels de santé évoquaient spontanément les services hospitaliers, les centres spécialisés en maladies graves, les services d'hospitalisation à domicile. Certains évoquaient les services de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs. Pour les médecins libéraux, les soins palliatifs pouvaient également s'inclure dans les soins à domicile. Quelque soit le lieu, il était décrit comme un lieu particulier : calme, reposant, et où les professionnels ont le temps d'écouter les patients.

Les pathologies concernées étaient les maladies graves, les maladies longues et progressives, les cancers et les maladies dégénératives, voire même « n'importe quelle maladie ».

Les professionnels impliqués dans les soins palliatifs étaient : les médecins, les infirmiers, les psychologues, les psychiatres, voire un religieux. Ces professionnels étaient décrits comme plus axés sur l'aspect humain que sur l'aspect médical.

L'objectif des soins palliatifs était pour ces professionnels de santé interrogés, « d'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 avaient pour rôle de « 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 ". ».

Afin d'atteindre ces objectifs, le discours des professionnels de santé se traduisait souvent par des « non-dits ». Ils n'évoquaient donc pas la maladie au patient et avaient tendance à adopter une attitude positive à leur égard. Ils leur parlaient plutôt des choses quotidiennes pour embellir ce moment et faire oublier la maladie. Les termes renvoyant à la mort et à la maladie étaient décrits comme tabous.

Nous pouvons donc remarquer une certaine similitude avec les représentations que nous avons mises en évidence.

Les représentations du grand public s'inscrivaient la plupart du temps dans une conception idéale des soins palliatifs, s'appuyant sur leur expérience personnelle. Les professionnels de santé adoptaient plutôt une conception pratique et technique qui reposait essentiellement sur leur expérience professionnelle.

Les représentations étaient plus riches, hétérogènes et moins bien structurées chez le grand public que chez les professionnels de santé pour qui les représentations étaient plus homogènes.

Concernant les pathologies concernées, le lieu où ils se déroulent, les professionnels impliqués et leurs rôles, on constatait une certaine similitude entre les représentations du grand public et celle des professionnels de santé. Toutefois, les professionnels de santé imaginaient plus volontiers les médecins comme incontournables dans la prise en charge palliative.

Néanmoins, les représentations des professionnels et du grand public différaient sur le discours à adopter à l'égard des soins palliatifs. Les professionnels de santé évoquaient l'importance de positiver, d'atténuer toutes les angoisses (avec beaucoup de « non dits », sans prononcer les termes liés à la mort et à la maladie), d'embellir ces derniers moments. Tandis que le grand public, souhaitait une information claire, aussi bien pour les patients que pour leurs proches et accordait une importance toute particulière au rôle d'information et d'explication.

De même, les émotions constatées étaient plus négatives pour certaines personnes du grand public, les soins palliatifs étant associés parfois aux notions de peur, d'angoisse et de perte de tout espoir.

Les professionnels de santé disaient bien connaître les soins palliatifs alors que les personnes issues du grand public expliquaient méconnaître le sujet, car n'étant pas concernées. Certains expliquant qu'ils souhaitaient davantage d'informations, et d'autres au contraire ne pas vouloir en savoir davantage.

5. Conclusion

Cette étude qualitative a mis en évidence des visions très hétérogènes des soins palliatifs. Les soins palliatifs restaient méconnus pour une majeure partie du grand public, excepté pour les personnes ayant eu une expérience en lien avec ceux-ci. Il y a encore beaucoup de travail pour diffuser plus largement la démarche palliative. Il conviendrait de rassurer les patients et leurs proches concernant la finalité et les objectifs des soins palliatifs. Mais comment faire pour diffuser une information au plus grand nombre sans atteindre à la liberté de ceux qui ne veulent pas savoir ?

Les médecins sont peu cités dans les représentations sociales, or ils sont un des acteurs essentiels des soins palliatifs. Comment faire pour modifier ces représentations et replacer le médecin au centre de la prise en charge ? Le développement des soins palliatifs dans la formation initiale des médecins est peut-être un premier pas vers un rôle plus affirmé du médecin au sein de la prise en charge palliative.

Il serait intéressant maintenant de réaliser une étude quantitative afin de mieux explorer d'une part les facteurs semblant déterminants dans les représentations sociales associées aux soins palliatifs, à savoir, l'âge et l'existence ou non d'une expérience personnelle en lien avec les soins palliatifs, et d'autre part la corrélation entre l'âge, le niveau socio-économique et les représentations sociales des soins palliatifs.

6. Bibliographie

1. Bloch O, Wartburg W von, éditeurs. Dictionnaire étymologique de la langue française. 3. éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2008. 682 p.
2. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
3. Caulier B. Pour une bonne mort : les confréries et la mort à Montréal (XVIIe- XIXe siècles). *Frontières*. 1997;5(1):14-8.
4. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 20 juin 2016;(66):49-58.
5. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
6. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
7. Legenne M. Bilan du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 en France. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 29 déc 2014;(116):95-102.
8. ONFV, éditeur. Observatoire National de la fin de vie. Paris: ONFV; 2011.
9. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
10. Abric J-C. Pratiques sociales et représentations. Paris: Presses Universitaires de France; 2016.
11. Abric J-C. L'étude expérimentale des représentations sociales. Vol. 7e éd. Presses Universitaires de France; 2014.
12. Pétrillo G. Influence sociale, communication persuasive et représentations sociales de la santé et de la maladie. *Santé et société*. 2000;221-40.
13. Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Paris: Mouton; 1969.
14. Peebles JE, Moore RJ. Illness schemata in patients with low back pain: Predictions of rehabilitation success. *Pain Clin*. 1 sept 2000;12(3):237-46.
15. Etien C, Dany L, Marie D, Salas S. Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s. *InfoKara*. 1 juin 2008;23(2):51-60.
16. Ruer M, Pluviaux C, Clerc B, Laurent A, Rhondali W, Filbet M. Étude originale: Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. *Medecine Palliative Soins de Support - Accompagnement - Ethique*. 1 juin 2012;11:115-20.
17. Quéva G, François-Purcell I, Hervé C, Viallard M-L. Représentation des soins palliatifs chez les internes en médecine : enquête au cours d'un stage clinique. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2015;14(4):254-60.
18. Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit É, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes

de soins palliatifs en France. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2008;7(3):130-9.

19. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. 23 janv 2015;111.
20. INPES. Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. 2003 sept.
21. D'Hérouville D. Représentations sociales des soins palliatifs. InfoKara. 1 janv 2010;24(4):159-63.
22. Enquête Opinion Way. Les Français et les soins palliatifs. 2011;
23. Desjeux D, Alami Benabdeljalil S, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. Paris: P.U.F; 2013. (Que sais-je ?).
24. Gauthier B. Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données. 2e éd. Québec: Presses de l'université du Québec; 1992.
25. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2009;8(5):238-50.
26. Jeoffrion C. Santé et Représentations sociales : une étude « multi-objets » auprès de Professionnels de Santé et Non-Professionnels de Santé. Cah Int Psychol Soc. 29 févr 2012;Numéro 82(2):73-115.
27. McIlfatrick S, Noble H, McCorry NK, Roulston A, Hasson F, McLaughlin D, et al. Exploring public awareness and perceptions of palliative care: A qualitative study. Palliat Med. mars 2014;28(3):273-80.
28. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Béal J-L, et al. Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie. Presse Médicale. 1 févr 2003;32(4):152-7.
29. Peretti-Watel P, Bendiane MK, Moatti JP. Attitudes toward palliative care, conceptions of euthanasia and opinions about its legalization among French physicians. Soc Sci Med. avr 2005;60(8):1781-93.
30. Poinceaux S, Texier G. Étude originale: Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Gen Pract Interns What Ski Palliat Care Engl. 1 févr 2016;15:15-26.
31. Guillaume Gascard. Lorsque Chronos devient la cinquième roue du Kaïros. 2012.
32. Françoise Lalande, Olivier Veber. La mort à l'hôpital. 2009 nov. Report No.: RM2009-124P.
33. Nizard A, Alfred N. La mortalité en France au cours des cinquante dernières années. Études Sur Mort. 2002;(1):9.
34. Serresse L. Étude originale: Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? 1 janv 2011;10:286-91.

35. Dany L, Dudoit É, Lienhart A-S, Favre R. La presse française face aux soins palliatifs et à l'euthanasie. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2006;21(2):55.
36. Thomas L-V. La mort. Paris: Presses Universitaires de France; 2003. 128 p. (Que sais-je ?; vol. 5e éd.).
37. Laufer L. La « belle mort » ou la mort du corps mort. *Fig Psychanal*. 1 nov 2006;no 13(1):143-56.
38. Didier Sicard. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.

7. Annexes

ANNEXE 1. Glossaire

Analyse thématique (synonyme : thématisation) : méthode d'analyse de contenu qui consiste à repérer les unités sémantiques fondamentales en les regroupant à l'intérieur de catégories dans des thèmes. Pour réaliser cette tâche, on procède en deux étapes : le repérage des idées significatives et leur catégorisation.

Codage (synonyme : codification) : opération intellectuelle qui consiste à transformer des données brutes (faits observés, paroles recueillies) en une première formulation signifiante (code), dont le sens reste cependant banal et proche du sens commun.

Codage ouvert : codage inductif, effectué lorsque la grille d'analyse n'est pas définie au départ. C'est à partir du verbatim que la grille est élaborée. Le codage ouvert repère, à l'aide de la trame d'entretien, les sous-ensembles dans le texte correspondant à des aspects spécifiques de thèmes généraux (code).

Entretien individuel : méthode d'enquête qualitative reposant sur une situation individuelle de face à face entre un interviewer et un interviewé.

Entretien semi-dirigé : entretien en face à face comportant des questions ouvertes. L'interviewer utilise un guide d'entretien dont les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans l'ordre. Son rôle consiste à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole.

Etude qualitative : travail de construction signifiante, progressant par approximations successives. L'analyse qualitative ne correspond ni à l'application d'une technique ni à la simple recherche de récurrences, mais plutôt à un cheminement progressif de question en question.

Retranscription (synonyme : transcription) : première étape de l'analyse des données qualitatives, consistant à représenter sous forme écrite des données orales ou visuelles, et permettant de s'approprier progressivement les propos de l'interviewé.

Suffisance (des données) : terme théorique du développement d'une catégorie conceptuelle à partir duquel aucune nouvelle donnée n'émerge plus au cours de l'analyse.

Théorisation ancrée : méthode de recherche inductive visant la construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies. Elle comporte un échantillonnage raisonné et l'analyse est fondée sur la méthode de la comparaison constante entre les données d'analyse.

Trame d'entretien (synonyme : grille, guide) : série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs. Les questions sont habituellement courtes et claires, allant du domaine le plus général au plus spécifique, et elles sont évolutives. Le degré de formalisation du guide dépend de l'objet de l'étude et du type d'analyse projeté.

Verbatim : compte rendu intégral, mot à mot, d'un entretien.

ANNEXE 2. Trame d'entretien

1. Si je vous dis les mots « soins palliatifs », à quoi pensez-vous ? Dites-moi tous les mots/idées qui vous passent par la tête.

- Qu'est-ce que ces mots évoquent pour vous ?
- Quels mots y sont associés ?

2. Comment cela se passe selon vous ?

- Qui est concerné par les soins palliatifs selon vous ? Qui y a droit ?
- Qui se charge des soins palliatifs selon vous ? (professionnels ? lesquels ? bénévoles ?)
- Où se déroulent-ils ? Où fait-on des soins palliatifs d'après vous ?
- A quel moment interviennent les soins palliatifs ?

3. Qu'attendriez-vous des soins palliatifs ?

4. Finally, quelle serait votre définition des soins palliatifs ?

5. Quelles informations supplémentaires souhaiteriez-vous sur ce thème ?

- Comment souhaiteriez-vous que l'on vous informe ? Par qui ?

ANNEXE 3. Questionnaire de fin d'entretien

Entretien n°

Vous êtes : Un Homme / Une femme

Âge :

Profession :

Avez-vous une maladie chronique qui vous amène à consulter régulièrement un médecin ? Si oui laquelle ?.....

Vous considérez-vous comme une personne croyante ?

ANNEXE 4. Tableau des caractéristiques de la population étudiée

Tableau 1 - Caractéristiques de la population

<i>Identification des personnes</i>	<i>Sexe</i>	<i>Âge (ans)</i>	<i>Profession</i>	<i>Existence d'une maladie chronique</i>	<i>Croyances</i>
E1	H	32	Commercial	Oui (Epilepsie)	Non
E2	F	68	Comptable	Non	Oui
E3	H	63	Plombier	Non	Non
E4	F	47	Sans emploi	Non	Oui
E5	F	67	Retraitée (Directeur Financier)	Oui (Ostéoporose)	Oui
E6	F	56	Assistante de direction	Non	Non
E7	F	73	Retraitée (Ouvrière)	Oui (Arthrose)	Oui
E8	F	62	Gestion immobilière	Oui (Cancer des voies biliaires)	Non
E9	H	44	Sans emploi	Non	Oui
E10	H	85	Enseignant Lycée Professionnel	Oui (Cardiopathie ischémique)	Oui
E11	F	27	Employée de bureau dans l'édition	Non	Non
E12	H	40	Conseiller d'éducation populaire et de jeunesse	Non	Non
E13	H	19	Etudiant en BTS commerce	Non	Oui
E14	H	78	Retraité (Educateur spécialisé puis psychologue formateur consultant)	Non	Non
E15	H	35	Hôte d'accueil dans un monument touristique	Non	Non
E16	F	19	Etudiante, Lycéenne, terminale L	Non	Non

Vu, le Directeur de Thèse



Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

LEFAUCHEUR Anne Sophie

91 pages – 1 tableau – 13 figures

Résumé :

Contexte : Les soins palliatifs sont en développement mais l'annonce d'une prise en charge palliative, reste un bouleversement et les médecins de soins primaires ont des difficultés à évoquer ces termes. Il n'y a pas de représentation commune aux patients et aux soignants des soins palliatifs, or la co-construction d'une vision commune est un facteur déterminant dans la réussite d'une prise en charge.

Objectif : L'objectif de cette étude était d'explorer les représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public.

Méthode : Enquête qualitative par 16 entretiens semi-dirigés réalisés entre juillet 2016 et avril 2017. Retranscription intégrale des entretiens puis analyse de contenu avec un codage par découpage en unités de sens.

Résultats : Les interviewés disaient méconnaître le sujet. Les soins palliatifs concernaient surtout des patients décrits comme dans un état physique précaire, peu communicants et dépendants. Pour la majorité des personnes interrogées, les soins palliatifs intervenaient sur une courte durée. Leur but était le bien-être physique et psychique, la prise en charge globale, mais également la prise en compte des proches. Les personnes imaginaient facilement les infirmières et les aides-soignantes comme étant au contact des patients, mais plus difficilement les médecins, moins concernés selon eux. Les émotions suscitées étaient souvent négatives (la peur, l'angoisse, la tristesse).

Conclusion : Les représentations étaient riches et hétérogènes, s'appuyant sur les expériences personnelles vécues. Ces résultats ouvrent des pistes de réflexion sur les moyens et la nécessité de rassurer les patients et leurs proches concernant la finalité et les objectifs des soins palliatifs.

Mots clés : Soins primaires, soins palliatifs, représentations sociales, grand public.

Jury :

Président du Jury : Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres du Jury : Professeur Emmanuel RUSCH

Professeur Vincent CAMUS

Docteur Godefroy HIRSCH

Directeur de thèse : Docteur Cécile RENOUX-JACQUET

Date de soutenance : 30 Novembre 2017